




3 1761 12061987 9



Digitized by the Internet Archive
in 2024 with funding from
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761120619879>



Third Session
Thirty-seventh Parliament, 2004

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

Social Affairs, Science and Technology

Chair:

The Honourable MICHAEL KIRBY

Wednesday, February 11, 2004
Wednesday, February 18, 2004
Thursday, February 19, 2004

Issue No. 1

**Organizational meeting and
First and second meetings on:**

Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction
and related research

INCLUDING:

THE FIRST REPORT OF THE COMMITTEE
(Expenses of the committee incurred during the Second
Session of the Thirty-seventh Parliament)

APPEARING:

The Honourable Pierre Pettigrew, P.C., M.P.,
Minister of Health, Minister of Intergovernmental Affairs
and Minister responsible
for Official Languages

WITNESSES:

(See back cover)

Troisième session de la
trente-septième législature, 2004

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

Affaires sociales, des sciences et de la technologie

Président:

L'honorable MICHAEL KIRBY

Le mercredi 11 février 2004
Le mercredi 18 février 2004
Le jeudi 19 février 2004

Fascicule n° 1

**Séance d'organisation et
Première et deuxième réunions concernant:**

Le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation
assistée et la recherche connexe.

Y COMPRIS:

LE PREMIER RAPPORT DU COMITÉ
(Les dépenses du comité encourues au cours de la
deuxième session de la trente-septième législature)

COMPARAÎT:

L'honorable Pierre Pettigrew, c.p., député,
ministre de la Santé, ministre des Affaires
intergouvernementales et ministre responsable
des langues officielles

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL
AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Marjory LeBreton, *Deputy Chair*
and

The Honourable Senators:

* Austin, P.C. (or Rompkey P.C.) Callbeck Cook Fairbairn, P.C. Keon Léger	* Lynch-Staunton (or Kinsella) Morin Robertson Roche Rossiter Trenholme Counsell
---	--

** Ex Officio Members*

(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Trenholme Counsell was substituted for that of the Honourable Senator Cordy (February 18, 2004).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES
SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

Président: L'honorable Michael Kirby

Vice-présidente: L'honorable Marjory LeBreton
et

Les honorables sénateurs:

* Austin, c.p. (ou Rompkey, c.p.) Callbeck Cook Fairbairn, c.p. Keon Léger	* Lynch-Staunton (ou Kinsella) Morin Robertson Roche Rossiter Trenholme Counsell
--	--

** Membres d'office*

(Quorum 4)

Modification de la composition du comité:

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

Le nom de l'honorable sénateur Trenholme Counsell est substitué à celui de l'honorable sénateur Cordy (le 18 février 2004).

ORDER OF REFERENCE

Extract from the *Journal of the Senate of Friday, February 13, 2004*:

Second reading of Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research.

The Honourable Senator Morin moved, seconded by the Honourable Senator Gauthier, that the Bill be read the second time.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The Bill was then read the second time.

The Honourable Senator Morin moved, seconded by the Honourable Senator Jaffer, that the Bill be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

The question being put on the motion, it was adopted.

ATTEST:

Le greffier du Sénat,

Paul C. Bélisle

Clerk of the Senate

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du vendredi 13 février 2004:

Deuxième lecture du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

L'honorable sénateur Morin propose, appuyé par l'honorable sénateur Gauthier, que le projet de loi soit lu la deuxième fois.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu la deuxième fois.

L'honorable sénateur Morin propose, appuyé par l'honorable sénateur Jaffer, que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

ATTESTÉ:

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday February 11, 2004

(1)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 6:45 p.m. this day, in room 705 Victoria Building, for the purpose of holding its organization meeting, pursuant to rule 88.

Members of the committee present: The Honourable Senators Cordy, Fairbairn, P.C., Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin (7).

In attendance: From the Library of Parliament: Odette Madore

Also in attendance: The official reporters of the Senate.

Pursuant to rule 88, the Clerk of the Committee presided over the election of the Chair.

It was moved by the Honourable Senator Keon, that the Honourable Senator Kirby be the Chair of this committee.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Cordy, that the Honourable Senator LeBreton be the Deputy Chair of this committee.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Morin:

That the Subcommittee on Agenda and Procedure be composed of the Chair, the Deputy Chair and one other member of the committee to be designated after the usual consultations; and

That the subcommittee be empowered to make decisions on behalf of the committee with respect to its agenda, to invite witnesses and schedule hearings.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator LeBreton, that the committee print its proceedings and that the Chair be authorized to set this number to meet demand.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Morin, that pursuant to rule 89, the Chair be authorized to hold meetings, to receive and authorize the printing of the evidence when a quorum is not present, provided that a member of the committee of the government and the opposition be present.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Morin, that the committee adopt the report dealing with expenses incurred by the committee during the last session pursuant to rule 104.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator LeBreton:

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 11 février 2004

(1)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 18 h 45 dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, aux fins de la tenue de sa séance d'organisation, conformément à l'article 88 du règlement.

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Cordy, Fairbairn, c.p., Keon, Kirby, LeBreton, Léger et Morin (7).

Est présente: De la Bibliothèque du Parlement, Odette Madore.

Sont également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'article 88 du Règlement, le greffier du comité préside à l'élection de la présidence.

Il est proposé par l'honorable sénateur Keon que l'honorable sénateur Kirby soit président du comité.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Cordy que l'honorable sénateur LeBreton soit vice-présidente du comité.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Morin:

Que le sous-comité du programme et de la procédure soit composé de la présidence, de la vice-présidence et d'un autre membre du comité désigné après les consultations d'usage;

Que le sous-comité soit autorisé à prendre des décisions au nom du comité relativement au programme, à inviter les témoins et à établir l'horaire des audiences.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur LeBreton que le comité fasse imprimer ses délibérations et que la présidence soit autorisée à fixer la quantité en fonction des besoins.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Morin que, conformément à l'article 89 du règlement, la présidence soit autorisée à tenir des réunions pour entendre des témoignages et à en permettre la publication en l'absence de quorum, pourvu qu'un membre du comité du gouvernement et de l'opposition soient présents.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Morin que le comité adopte l'ébauche du premier rapport, préparé conformément à l'article 104 du règlement.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur LeBreton:

That the Chair, on behalf of the committee, ask the Library of Parliament to assign research officers to the committee;

That the Chair be authorized to seek authority from the Senate to engage the services of such counsel and technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of the committee's examination and consideration of such bills, subject-matters of bills and estimates as are referred to it;

That the Subcommittee on Agenda and Procedure be authorized to retain the services of such experts as may be required by the work of the committee; and

That the Chair, on behalf of the committee, direct the research staff in the preparation of studies, analyses, summaries and draft reports.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator LeBreton:

That, pursuant to section 32 of the Financial Administration Act, authority to commit funds be conferred on the Chair, the Deputy Chair and the Clerk of the Committee; and

That, pursuant to section 34 of the Financial Administration Act, and Guideline 3:05 of Appendix II of the *Rules of the Senate*, authority for certifying accounts payable by the Committee be conferred on the Chair, the Deputy Chair, and the Clerk of the Committee.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Léger, that the committee empower the Chair and Deputy Chair to designate, as required, one or more members of the committee and/or such staff as may be necessary to travel on assignment on behalf of the committee.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Keon, that the Chair and Deputy Chair be authorized to:

- 1) determine whether any member of the committee is on "official business" for the purposes of paragraph 8(3)(a) of the Senators Attendance Policy, published in the *Journals of the Senate* on Wednesday, June 3, 1998; and
- 2) consider any member of the committee to be on "official business" if that member is: (a) attending a function, event or meeting related to the work of the committee; or (b) making a presentation related to the work of the committee.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Morin, that, pursuant to the Senate guidelines for witnesses' expenses, the committee may reimburse reasonable travelling and living expenses for one witness from any one organization and payment will take place upon application, but that the Chair

Que la présidence, au nom du comité, demande à la Bibliothèque du Parlement d'affecter du personnel de recherche auprès du comité;

Que la présidence soit autorisée à demander au Sénat la permission de retenir les services de conseillers juridiques, de personnel technique, d'employés de bureau et d'autres personnes au besoin, pour aider le comité à examiner les projets de loi, la teneur de ces derniers et les prévisions budgétaires qui lui sont déferées;

Que le sous-comité du programme et de la procédure soit autorisé à faire appel aux services d'experts-conseils dont le comité peut avoir besoin dans le cadre de ses travaux; et

Que la présidence, au nom du comité, dirige le personnel de recherche dans la préparation d'études, d'analyses, de résumés et de projets de rapport.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur LeBreton:

Que, conformément à l'article 32 de la Loi sur la gestion des finances publiques, l'autorisation d'engager les fonds du comité soit confirmée individuellement à la présidence, la vice-présidence et au greffier du comité; et

Que, conformément à l'article 34 de la Loi sur la gestion des finances publiques et à la directive 3:05 de l'annexe II du Règlement du Sénat, l'autorisation d'approuver les comptes à payer au nom du comité soit conférée individuellement à la présidence, la vice-présidence, et au greffier du comité.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Léger que le comité autorise la présidence et la vice-présidence à désigner, au besoin, un ou plusieurs membres du comité, de même que le personnel nécessaire, qui se déplaceront au nom du comité.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Keon que la présidence et la vice-présidence soient autorisées:

- 1) à déterminer si un membre du comité est en «engagement officiel» en vertu de l'alinéa 8(3)a) de la Politique relative à la présence des sénateurs publiée dans les *Journaux du Sénat* le mercredi 3 juin 1998; et
- 2) à considérer que tout membre du comité est en «engagement officiel» si ce membre: a) participe à une activité, un événement ou une réunion se rapportant au travail du comité; ou b) fait une présentation liée aux travaux du comité.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Morin que, conformément aux lignes directrices du Sénat gouvernant les frais de déplacement de témoins, le comité peut rembourser des dépenses raisonnables de voyage et d'hébergement à un témoin d'un même organisme, après qu'une demande de remboursement

be authorized to approve expenses for a second witness should there be exceptional circumstances.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator LeBreton:

That the Chair be authorized to seek authority from the Senate to permit coverage by electronic media of the committee's public proceedings with the least possible disruption of its hearings; and

That the Subcommittee on Agenda and Procedure be empowered to allow such coverage at its discretion.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Morin, that the Chair be authorized to seek the following order of reference from the Senate:

That Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of health care system in Canada in October 2002. In particular, the committee shall be authorized to examine issues concerning mental health and mental illness;

That the papers and evidence received and taken by the committee on the study of mental health and mental illness in Canada in the Second Session of the Thirty-seventh Parliament be referred to the committee; and

That the committee submit its final report no later than May 30, 2004.

The question being put on the motion, it was adopted.

It is moved by the Honourable Senator LeBreton:

That, subject to the approval of the Senate to the proposed order of reference on mental health, the budget application for the fiscal year ending March 31, 2004 be adopted; and,

That the Chair submit the budget application to the Standing Senate Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

Professional and other services	\$ 12,500
Transportation and Communications	23,200
All other expenditures	2,500
Total	\$ 38,200

The question being put on the motion, it was adopted.

It is moved by the Honourable Senator Cordy:

That the budget application on legislation for the fiscal year ending March 31, 2004 be adopted; and,

That the Chair submit the budget application to the Standing Senate Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

a été présentée, mais que la présidence soit autorisée à permettre les remboursements de dépenses pour un deuxième témoin s'il y a des circonstances exceptionnelles.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur LeBreton:

Que la présidence soit autorisée à demander au Sénat la permission de diffuser ses délibérations publiques par les médias d'information électronique, de manière à déranger le moins possible ses travaux; et

Que le Sous-comité du programme et de la procédure soit autorisé de permettre cette diffusion à sa discrétion.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Morin, que la présidence soit autorisée à demander l'ordre de renvoi suivant au Sénat:

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner les questions découlant du rapport final qu'il a déposé sur l'état du système de santé du Canada en octobre 2002, ainsi que les développements survenus depuis, et d'en faire rapport. En particulier, le comité doit être autorisé à examiner les questions entourant la santé mentale et la maladie mentale

Que les documents et preuves reçus et acceptés par le comité se rapportant à l'étude sur la santé mentale et la maladie mentale au Canada pendant la deuxième session de la 37^e législature, soit remis au comité; et

Que le comité dépose son rapport final au plus tard le 30 mai 2004.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur LeBreton:

Que, sous réserve de l'approbation du Sénat de l'ordre de renvoi proposé sur la santé mentale, la demande de budget pour l'exercice se terminant le 31 mars 2004 soit adoptée; et

Que la présidence présente cette demande de budget au Comité sénatorial permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration:

Services professionnels et autres	2 500 \$
Transports et communications	23 200
Autres dépenses	2 500
Total	38 200 \$

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Cordy:

Que la demande de budget d'étude de lois pour l'exercice se terminant le 31 mars 2004 soit adoptée; et

Que la présidence soumette la demande de budget au Comité sénatorial permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration:

Professional and other services	\$ 3,000
Transportation and Communications	nil
All other expenditure	300
Total	\$ 3,300

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Keon:

That subject to the committee receiving an order of reference by the Senate, the committee adopt the proposed witness list to study Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research.

The question being put on the motion, it was adopted.

At 7:05 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, February 18, 2004
(2)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 3:33 p.m. in room 257, East Block, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cook, Fairbairn, P.C., Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, Roberston and Roche, Trenholme Counsell (11).

Other senators present: The Honourable Senators Milne, Plamondon, Pearson (3).

In attendance: From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Sonya Norris.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Friday, February 13, 2004, the committee began its study on Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research.

APPEARING:

The Honourable Pierre Pettigrew, P.C., M.P., Minister of Health, Minister of Intergovernmental Affairs and Minister responsible for Official Languages.

WITNESSES:

From Health Canada:

Ian Shugart, Assistant Deputy Minister, Health Policy and Communications Branch;

Caroline Weber, Director General, Planning and Priorities Directorate, Health Policy and Communications Branch;

Services professionnels et autres	3 000 \$
Transports et communications	S/O
Autres dépenses	300 \$
Total	3 300 \$

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Keon:

Que sous réserve de la réception d'un ordre de renvoi du Sénat, le comité adopte la liste des témoins proposée pour l'étude du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

La question, mise aux voix, est adoptée.

À 19 h 05, il est convenu que la séance est ajournée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

OTTAWA, le mercredi 18 février 2004
(2)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 15 h 33 dans la pièce 257 de l'édifice de l'Est, sous la présidence de l'honorable sénateur Michael Kirby (*président*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Fairbairn, c.p., Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, Robertson, Roche et Trenholme Counsell (11).

Autres sénateurs présents: Les honorables sénateurs Milne, Plamondon et Pearson (3).

Également présente: La Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sonya Norris.

Sont également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le vendredi 13 février 2004, le comité entreprend l'examen du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

COMPARAÎT:

L'honorable Pierre Pettigrew, c.p., député, ministre de la Santé, ministre des Affaires intergouvernementales et ministre responsable des langues officielles.

TÉMOINS:

De Santé Canada:

Ian Shugart, sous-ministre adjoint, Direction générale de la politique de la santé et des communications;

Caroline Weber, directrice générale, Direction des politiques, de la planification et des priorités, Direction générale de la politique de la santé et des communications;

Francine Manseau, Manager, Policy Development Group, Planning and Priorities Directorate Health Policy and Communications Branch;

Glenn Rivard, General Counsel, Legal Services.

From the Canadian Institutes Health Research:

Dr. Alan Bernstein, President.

Barbara Beckett, Senior Associate, Stem Cell Research Policy.

From the Health Law Institute:

Timothy Caulfield, Canada Research Chair (by videoconference)

From the University of Montreal:

Bartha Maria Knoppers, Professor and Canada Research Chair in Law and Medicine (by videoconference).

From the Canadian Fertility and Andrology Society:

Dr. Calvin Green, Chair, Government Relations Committee.

From the Infertility Awareness Association of Canada:

Beverly Hanck, Executive Director.

From the Canadian Medical Association:

Dr. Eugene Bereza, Chair, Committee on Ethics.

From the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada:

Dr. Arthur Leader, Member.

The Minister made a presentation and answered questions with Glenn Rivard, Ian Shugart, Caroline Weber and Francine Manseau.

At 4:45 p.m. Senator LeBreton assumed the chair.

At 4:58 p.m., Senator Kirby returned to the chair.

Dr. Alan Bernstein, Tim Caulfield and Bartha Maria Knoppers each made a presentation and answered questions.

Dr. Calvin Green, Dr. Eugene Bereza, Dr. Arthur Leader and Beverly Hanck each made a presentation and answered questions.

At 7:36 p.m., Senator LeBreton assumed the chair.

At 7:38 p.m., Senator Kirby returned to the chair.

At 8:03 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

Francine Manseau, gestionnaire, Groupe du développement de la politique, Direction des politiques, de la planification et des priorités, Direction générale de la politique de la santé et des communications;

Glen Rivard, avocat général, Services juridiques.

Des Instituts de recherche en santé du Canada:

Le Dr Alan Bernstein, président.

Barbara Beckett, associée principale, Politique en recherche sur les cellules souches.

De la Health Law Institute:

Timothy Caulfield, chaire de recherche du Canada (par vidéoconférence).

De l'Université de Montréal:

Bartha Maria Knoppers, professeure et chaire de recherche du Canada en droit et médecine (par vidéoconférence).

De la Société canadienne de fertilité et d'andrologie:

Le Dr Calvin Green, président, Comité des relations intergouvernementales.

De l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité:

Beverly Hanck, directrice exécutive.

De l'Association médicale canadienne:

Le Dr Eugène Bereza, président, Comité d'éthique.

De la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada:

Le Dr Arthur Leader, membre.

Le ministre fait une présentation et répondra aux questions avec Glenn Rivard, Ian Shugart, Caroline Weber et Francine Manseau.

À 16 h 45, le sénateur LeBreton prend le fauteuil.

À 16 h 58, le sénateur Kirby reprend le fauteuil.

Le Dr Alan Bernstein, Timothy Caulfield et Bartha Maria Knoppers font chacun une présentation et répondent aux questions.

Le Dr Calvin Green, le Dr Eugène Bereza, le Dr Arthur Leader et Beverly Hanck font chacun une présentation et répondent aux questions.

À 19 h 36, le sénateur LeBreton prend le fauteuil.

À 19 h 38, le sénateur Kirby reprend le fauteuil.

À 20 h 03, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

OTTAWA, Thursday, February 19, 2004

(3)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 11:00 a.m. in room 705, Victoria Building, the Acting Chair, the Honourable Yves Morin, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cook, Keon, LeBreton, Léger, Morin, Roche and Trenholme Counsell (8).

Other senators present: The Honourable Senators Johnson, Mahovlich, Pearson, Pépin, Plamondon and Spivak (6).

In attendance: From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Sonya Norris.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Friday, February 13, 2004, the committee continued its study on Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research.

WITNESSES:

From the Robarts Research Institute:

Mick Bhatia, Director.

As an individual:

Clement Persaud, retired professor in Biotechnology.

From the University of Calgary:

Samuel Weiss, Professor.

From the Ottawa Research Institute:

Dr. Ron Worton, Chief Executive Officer and Scientific Director.

The clerk advised the committee of the unavoidable absence of the Chair and the imminent departure of the Deputy Chair and presided over the election of an Acting Chair.

The Honourable Senator LeBreton moved that Senator Morin be the Acting Chair.

The question being put on the motion, it was agreed.

Mick Bathia, Clement Persaud, Samuel Weiss and Ron Worton each made a presentation and answered questions.

The Honourable Senator Cook moved:

That the revised budget application for the study on mental health and mental illness for the fiscal year March 31, 2004 be adopted; and,

That the Chair submit the budget application to the Standing Senate Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

OTTAWA, le jeudi 19 février 2004

(3)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 11 heures dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Yves Morin (*président intérimaire*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Keon, LeBreton, Léger, Morin, Roche et Trenholme Counsell (8).

Autres sénateurs présents: Les honorables sénateurs Johnson, Mahovlich, Pearson, Pépin, Plamondon et Spivak (6).

Est présente: De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement, Sonya Norris.

Sont également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le vendredi 13 février 2004, le comité poursuit l'examen du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

TÉMOINS:

Du Robarts Research Institute:

Mick Bhatia, directeur.

À titre personnel:

Clement Persaud, professeur de biotechnologie à la retraite.

De l'Université de Calgary:

Samuel Weiss, professeur.

De l'Institut de recherche d'Ottawa:

Le Dr Ron Worton, président-directeur général, et directeur scientifique.

Le greffier avise le comité de l'absence inévitable du président et du départ imminent de la vice-présidente, et il préside à l'élection d'un président intérimaire.

L'honorable sénateur LeBreton propose que le sénateur Morin soit le président intérimaire.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Mick Bhatia, Clement Persaud, Samuel Weiss et Ron Worton font chacun une présentation et répondent aux questions.

L'honorable sénateur Cook propose:

Que la demande révisée de budget pour l'étude sur la santé mentale et la maladie mentale, pour l'exercice se terminant le 31 mars 2004 soit adoptée; et,

Que le président soumette la demande de budget au Comité sénatorial permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration:

Professional and Other Services	\$ 17,500
Transportation and Communications	28,700
All others Expenditures	<u>4,500</u>
Total	\$ 50,700

Services professionnels et autres	17 500 \$
Transports et communications	28 700
Autres dépenses	<u>4 500</u>
Total	50 700 \$

The question being put on the motion, it was adopted.

La question, mise aux voix, est adoptée.

At 12:50 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

À 12 h 50, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTEST:

ATTESTÉ:

Le greffier du comité,

Daniel Charbonneau

Clerk of the Committee

REPORT OF THE COMMITTEE

RAPPORT DU COMITÉ

Thursday, February 12, 2004

Le jeudi 12 février 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to table its

Le Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de déposer son

FIRST REPORT

PREMIER RAPPORT

Your Committee, which was authorised by the Senate to incur expenses for the purpose of its examination and consideration of such legislation and other matters as were referred to it, reports, pursuant to rule 104, that the expenses incurred by the Committee during the Second Session of the Thirty-seventh Parliament are as follow:

Votre Comité, qui a été autorisé par le Sénat à engager des dépenses afin d'étudier les mesures législatives et autres questions qui lui ont été renvoyées, dépose, conformément à l'article 104 du règlement, le relevé suivant des dépenses qu'il a faites à cette fin au cours de la deuxième session de la trente-septième législature:

1. With respect to its examination and consideration of legislation:

1. Relativement à son étude des mesures législatives:

Professional and Other Services	\$ 1,704
Transport and Communications	Nil
Other Expenditures	1,276
Witness Expenses	13,475
Total	\$ 16,455

Services professionnels et autres	1 704 \$
Transport et communications	Aucun
Autres dépenses	1 276
Dépenses des témoins	13 475
Total	16 455 \$

2. With respect to its special study of the health care system:

2. Relativement à son étude spéciale du système de la santé:

Professional and Other Services	\$ 20,279
Transport and Communications	6,219
Witness Expenses	Nil
Other Expenditures	3,650
Total	\$ 30,148

Services professionnels et autres	20 279 \$
Transport et communications	6 219
Dépenses des témoins	Aucun
Autres dépenses	3 650
Total	30 148 \$

3. With respect to its special study of the document entitled *Santé en français — Pour un meilleur accès à des services de santé en français*:

3. Relativement à son étude spéciale du document intitulé *Santé en français — Pour un meilleur accès des services de santé en français*:

Professional and Other Services	Nil
Transport and Communications	Nil
Other Expenditures	Nil
Witness Expenses	\$ 1,461
Total:	\$ 1,461

Services professionnels et autres	Aucun
Transport et communications	Aucun
Autres dépenses	Aucun
Dépenses des témoins	1 461 \$
Total	31 609 \$

4. With respect to its special study on mental health and mental illness:

4. Relativement à son étude spéciale sur la santé mentale et les maladies mentales:

Professional and Other Services	\$ 12,239
Transport and Communications	15,691
Other Expenditures	1,611
Witness Expenses	18,954
Total	\$ 48,495

Services professionnels et autres	12 239 \$
Transport et communications	15 691
Autres dépenses	1 611
Dépenses des témoins	18 954
Total	48 495 \$

5. With respect to its special study on public health:

5. Relativement à son étude spéciale sur la santé publique:

Professional and Other Services	\$ 4,895
Transport and Communication	Nil
Other Expenditures	Nil
Witness Expenses	5,236
Total	\$ 10,131

Services professionnels et autres	4 895 \$
Transport et communications	Aucun
Autres dépenses	Aucun
Dépenses des témoins	5 236
Total	10 131 \$

During the session in question, your committee received 16 orders of reference, held 36 meetings, and received evidence from 200 witnesses over a period of approximately 67 hours.

Durant la session en cause, le comité a reçu 16 ordres de renvoi, tenu 36 réunions et entendu 200 témoins sur une période d'approximativement 67 heures. Il a été saisi de onze projets de

Eleven bills were referred to the Committee. In total, your Committee produced 16 reports including substantive reports on the healthcare system, on French-language healthcare and on health protection and promotion in Canada.

Respectfully submitted,

loi. Au total, le Comité a produit 16 rapports, y compris des rapports importants sur le système de santé, sur les services de santé en français et sur la protection et la promotion de la santé au Canada.

Respectueusement soumis,

La vice-présidente,

MARJORY LEBRETON

Deputy Chair

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, February 11, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 6:45 p.m., pursuant to rule 88 of the *Rules of the Senate*, to organize the activities of the committee.

[English]

Mr. Daniel Charbonneau, Clerk of the Committee: Honourable senators, pursuant to the *Rules of the Senate*, it is my duty to preside over the election of the chair. I am now prepared to accept motions.

Senator Keon: I move that Senator Kirby be elected the chairman of this committee.

Mr. Charbonneau: The Honourable Senator Keon has moved that Senator Kirby do take the chair.

Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

Mr. Charbonneau: I would invite Senator Kirby to take the chair.

Senator Michael Kirby (Chairman) in the Chair.

The Chairman: We need a motion for the deputy chair.

Senator Cordy: I move that Senator LeBreton be elected deputy chair of this committee.

The Chairman: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

We need a motion to reconstitute the third member of the steering committee.

Senator Morin: I move that Senator Cordy be the third member of the steering committee.

The Chairman: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

With respect to agenda item number 4, it moved by Senator LeBreton that the committee print its proceedings and that the chair be authorized to meet demand.

Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

Agenda item number 5, it is moved by Senator Morin that, pursuant to rule 89, the chair be authorized to hold meetings and to receive and authorize the printing of the evidence when a

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, mercredi le 11 février 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 18 h 45, conformément à l'article 88 du *Règlement du Sénat*, pour organiser ses activités.

[Traduction]

M. Daniel Charbonneau, greffier du comité: Honorables sénateurs, conformément au *Règlement du Sénat*, il m'appartient de procéder à l'élection du président. Je suis prêt à recevoir les motions.

Le sénateur Keon: Je propose la candidature du sénateur Kirby au poste de président du comité.

M. Charbonneau: L'honorable sénateur Keon a proposé que le sénateur Kirby assume la présidence.

Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

M. Charbonneau: J'invite le sénateur Kirby à occuper le fauteuil.

Le sénateur Michael Kirby (président) occupe le fauteuil.

Le président: Il nous faut une motion pour la vice-présidence.

Le sénateur Cordy: Je propose la candidature du sénateur LeBreton au poste de vice-présidente du comité.

Le président: Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Il nous faut une motion pour le troisième membre du comité de direction.

Le sénateur Morin: Je propose que le sénateur Cordy soit le troisième membre du comité directeur.

Le président: Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Conformément au point 4 de l'ordre du jour, il est proposé par le sénateur LeBreton que le comité fasse imprimer des exemplaires de ses délibérations et que le président soit autorisé à modifier le nombre d'exemplaires en fonction des besoins.

Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Point 5 de l'ordre du jour. Il est proposé par le sénateur Morin que, conformément à l'article 89 du *Règlement*, le président (la présidente) soit autorisé(e) à tenir des réunions pour entendre

quorum is not present, provided that a member of the committee from both the government and the opposition be present.

That is only pursuant to hearing evidence, not pursuant to legislation; correct?

Mr. Charbonneau: Yes.

The Chairman: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

Our next item is number 6, the financial report.

Mr. Charbonneau: All expenses from the last session.

The Chairman: It is moved by Senator Morin that the committee adopt the draft first report, prepared in accordance with rule 104.

Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

Item number 7, research staff. It is moved by Senator LeBreton that the committee ask the Library of Parliament to assign research staff to the committee; that the chair be authorized to seek authority from the Senate to engage the services of such counsel and technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of the committee's examination and consideration of such bills, subject matters of bills and estimates as are referred to it; that the subcommittee on agenda and procedure be authorized to retain the services of such experts as may be required by the work of the committee; and that the chair, on behalf of the committee, direct the research staff in the preparation of studies, analyses, summaries and draft reports.

Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

What does agenda item number 8 do?

Mr. Charbonneau: It is an authority to commit funds and to certify accounts. It talks about the Financial Administration Act. It gives the committee authority to make disbursements.

The Chairman: Do we have a mover for this item.

Senator LeBreton: I so move, Mr. Chairman.

The Chairman: Is it agreed, honourable senators?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

des témoignages et en permettre la publication en l'absence de quorum, pourvu qu'un représentant du gouvernement et un représentant de l'opposition, tous deux membres du comité, soient présents.

Cela vaut uniquement pour l'audition de témoins et non pour l'examen des mesures législatives; n'est-ce pas?

M. Charbonneau: Oui.

Le président: Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Nous passons au point 6, le rapport financier.

M. Charbonneau: Toutes les dépenses faites au cours de la dernière session.

Le président: Il est proposé par le sénateur Morin que le comité adopte le premier projet de rapport préparé conformément à l'article 104 du Règlement.

Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Point numéro 7, le personnel de recherche. Il est proposé par le sénateur LeBreton que le comité demande à la Bibliothèque du Parlement d'affecter des attachés de recherche auprès du comité; que le président (la présidente) soit autorisé(e) à demander au Sénat la permission de retenir les services de conseillers juridiques, de personnel technique, d'employés de bureau et d'autres personnes, au besoin, pour aider le comité à examiner les projets de loi, la teneur de ces derniers et les prévisions budgétaires qui lui sont renvoyés; que le Sous-comité du programme et de la procédure soit autorisé à faire appel aux services des experts-conseils dont le comité peut avoir besoin dans le cadre de ses travaux; et que le président (la présidente), au nom du comité, dirige le personnel de recherche dans la préparation d'études, d'analyses, de résumés et de projets de rapport.

Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Et le point 8 de l'ordre du jour?

M. Charbonneau: Il s'agit de l'autorisation d'engager des fonds et d'approuver les comptes à payer. Il mentionne la Loi sur la gestion des finances publiques. Il donne au comité l'autorisation d'engager des fonds.

Le président: Avons-nous un motionnaire pour ce point?

Le sénateur LeBreton: J'en fais la proposition, monsieur le président.

Le président: Êtes-vous d'accord honorables sénateurs?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Number 9, travel, empowers Senator LeBreton and me, as required, to designate one or more members of the committee to travel on assignment on behalf of the committee.

Do we have a mover for this motion?

Senator Léger: I so move, Mr. Chairman.

The Chairman: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

Agenda item number 10 is the designation of members traveling on committee business.

Senator Keon: I so move, Mr. Chairman.

The Chairman: Is it agreed, honourable senators?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

With respect to item number 11, travelling and living expenses of witnesses, expense does not come off our budget; however, we need a motion to authorize the Senate to pay when we bring witnesses in from out of town.

Senator Morin: I so move, Mr. Chairman.

The Chairman: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

Our next agenda item is a motion to allow electronic media coverage of public meetings. By the way, honourable senators, we were the first committee to do that, which is kind of nice.

Does someone wish to move this item?

Senator LeBreton: I so move.

The Chairman: Is it agreed, honourable senators?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

The next item on our agenda refers to the time slot for regular meetings. The time given to this committee is Wednesdays, when the Senate rises but not before 3:30 p.m., and Thursdays, at 11 a.m.

Item number 14 refers to an order of reference. In order to recreate ourselves for the mental health study, I need a motion to seek that order of reference from the Senate. It must be word for word the last order of reference dealing with this issue.

Does someone want to move this item?

Le point numéro 9, voyages, autorise le sénateur LeBreton et moi, au besoin, à désigner un ou plusieurs membres du comité à se déplacer au nom du comité.

Avons-nous un motionnaire pour cette motion?

Le sénateur Léger: J'en fais la proposition, monsieur le président.

Le président: Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Le point numéro 10 de l'ordre du jour concerne la désignation des membres se déplaçant au nom du comité.

Le sénateur Keon: J'en fais la proposition, monsieur le président.

Le président: Êtes-vous d'accord, honorables sénateurs?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

En ce qui concerne le point 11, frais de déplacement et de séjour des témoins, les dépenses ne proviennent pas de notre budget; toutefois, il nous faut une motion pour autoriser le Sénat à payer les frais de déplacement des témoins qui viennent de l'extérieur.

Le sénateur Morin: J'en fais la proposition, monsieur le président.

Le président: Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Notre point suivant concerne la diffusion des délibérations publiques par médias d'information électronique. À propos, honorables sénateurs, nous avons été le premier comité à le faire, ce qui est plaisant.

Avons-nous un motionnaire pour ce point?

Le sénateur LeBreton: J'en fais la proposition.

Le président: Êtes-vous d'accord, honorables sénateurs?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Le point suivant à notre ordre du jour concerne les heures des réunions ordinaires. Le comité est censé se réunir le mercredi, à l'ajournement du Sénat, mais pas avant 15 h 30, et le jeudi à 11 heures.

Le point 14 fait référence à un ordre de renvoi. Afin de nous nous refamiliariser avec l'étude de la santé mentale, il me faut une motion pour obtenir cet ordre de renvoi du Sénat. Il faut qu'il soit textuellement identique au dernier ordre de renvoi qui traitait de cette question.

Avons-nous un motionnaire pour ce point?

Senator Morin: I so move.

The Chairman: Is it agreed, honourable senators?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

I need a motion for item number 15, the budget on the mental health study.

Senator Cordy: I so move, Mr. Chairman.

The Chairman: Is it agreed, honourable senators?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

I now need a motion for item number 16, the budget on legislation.

Senator Morin: So moved.

The Chairman: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

There is a timetable for Bill C-6 — formerly Bill C-13. Let me just give you a short background on this. The list of witnesses has gone through the steering committee — in fact, it has had significant input from more than just the steering committee, such as Senator Roche and a couple of the rest of you. We had all agreed on the list of witnesses. This is repeating the same list of witnesses.

There have been no changes.

The deputy chair and I have worked out a timetable — which begins next Wednesday. A number of you did not want to have the committee sit on Fridays or Mondays, even if the Senate were sitting. There are no Fridays or Mondays. There are two extra sessions, which I would draw your attention to. We will sit next Thursday night, February 19. Even if the Senate does not sit on Friday, February 20, we will sit on Thursday night. That means, of course, that senators cannot travel home until the morning of February 20. The only other extra session is Tuesday evening, the 24th. We will all be here anyway, so no one will be required to come into town for the committee only.

This schedule sticks with all of the witnesses that we had agreed to — even Senator Roche has signed off on it — and still leaves us in a position where no one can argue that we have not done our stuff before the first week of March.

I sent this out to members a long time ago. Can we have a motion that what we have here is the witness list? I need the motion so that, when people start hounding me to adding other names to the list, we do not have to add them.

Senator Morin: I so move.

The Chairman: Agreed?

Le sénateur Morin: J'en fais la proposition.

Le président: Êtes-vous d'accord, honorables sénateurs?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Il me faut une motion pour le point numéro 15, le budget de l'étude sur la santé mentale.

Le sénateur Cordy: J'en fais la proposition, monsieur le président.

Le président: Êtes-vous d'accord, honorables sénateurs?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Il me faut maintenant une motion pour le point numéro 16, le budget relatif aux mesures législatives.

Le sénateur Morin: J'en fais la proposition.

Le président: Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter cette motion?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Il y a un échancier pour le projet de loi C-6, ancien projet de loi C-13. Je vais faire un court historique à ce sujet. La liste des témoins a été examinée par le comité de direction — en fait, elle a été très utile, non seulement pour le comité de direction, mais pour le sénateur Roche et pour certains d'entre vous. Nous étions tous d'accord sur la liste des témoins. On va reprendre la même liste.

Il n'y a eu aucun changement.

La vice-présidente et moi avons établi un échancier qui commence mercredi prochain. Certains d'entre vous ne voulaient pas que le comité siège le vendredi ou le lundi même si le Sénat siégeait. Il n'y a pas de vendredi ni de lundi. Il y a deux séances supplémentaires sur lesquelles j'attire votre attention. Nous siégerons dans la soirée du jeudi 19 février. Même si le Sénat ne siège pas le vendredi 20 février, nous siégerons le jeudi soir. Cela signifie, bien sûr, que les sénateurs ne pourront rentrer chez eux que dans la matinée du vendredi 20. La seule autre séance supplémentaire est dans la soirée du mardi 24. De toute façon, nous serons tous ici, il ne sera demandé à personne de venir ici seulement pour le comité.

Ce calendrier vise tous les témoins dont nous avons convenu — même le sénateur Roche a donné son approbation — et fait en sorte que personne ne pourra nous accuser de ne pas avoir accompli notre travail avant la première semaine de mars.

Il y a longtemps que j'ai envoyé cette liste aux membres. Pouvons-nous avoir une motion selon laquelle ce que nous avons ici est la liste des témoins? Il me faut une motion afin que lorsque des gens commenceront à me pourchasser pour ajouter d'autres noms à la liste nous n'aurons pas à le faire.

Le sénateur Morin: J'en fais la proposition.

Le président: D'accord?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

I trust you all have read the memo I gave you on the *Chaoulli* case. I did so because if we talk to the press it will be useful for us all to respond in the same way. As you know, we have been accepted as interveners over the opposition of the Department of Justice lawyers. In fact, they filed their objection on the day the government was changing so it is obviously not a governmental issue. We are in the process of polishing up our factum. The final version will come out to you in the next week or so. There is no question that this case will start to get some considerable attention.

Senator Keon: Mr. Chairman, I thought we had an understanding that only the chair or deputy chair would speak to the press.

The Chairman: That is right, except, for instance, someone who Senator Robertson knows personally. She talked to them; that it is fine. It is always useful if we all understand where we are coming from.

Just to really make your day, the Canadian Health Coalition and Mr. McBain also got intervenor status. Do you remember the guys? So they will hear the sublime and the ridiculous; that is one thing.

Senator LeBreton: And the guy who has the private clinic, the Canby clinic, Dr. Brian Day.

The Chairman: Dr. Day and the CMA and ourselves. It is interesting. Please keep June 8 free — partly because it will be fun for us all to go and partly because I think it is a good idea if we all go. Many of you maybe, including myself — I have only ever once gone to the Supreme Court to hear a case — the original Constitution case back in 1981 — but this will be more to attend a hearing in which we clearly have a direct and abiding interest.

The other thing we will do is draft motion to allow us to sit on the two Wednesdays at 3:30. None of our other meetings will take place when the Senate is sitting. However, in this case, we cannot have the minister and others from out of town sitting around the way we hung around today. We will introduce a motion in the Senate for the next two Wednesdays, to allow us to sit at 3:30 even if the Senate is sitting. We will not do it by way of requiring unanimous consent. We will introduce the motion and debate it properly next week. Those sessions will probably go till 8 o'clock.

I thank you all for your attendance here today.

The committee adjourned.

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Vous avez sans aucun doute tous lu la note de service que je vous ai remise concernant l'affaire *Chaoulli*. Ainsi, si nous parlons à la presse, nous pourrions tous répondre de la même manière. Comme vous le savez, nous avons été acceptés à titre d'intervenants malgré l'opposition des avocats du ministère de la Justice. En fait, ils ont déposé une opposition le jour du changement de gouvernement, ce n'est donc certainement pas une question gouvernementale. Nous sommes en train de revoir notre factum. Vous recevrez la version finale aux environs de la semaine prochaine. Il est évident que cette affaire va attirer beaucoup d'attention.

Le sénateur Keon: Monsieur le président, il me semblait que nous avions convenu que seulement le président ou la vice-présidente s'adresseraient à la presse.

Le président: C'est vrai, sauf, par exemple, pour les personnes connues personnellement du sénateur Robertson. Elle leur a parlé; il n'y a aucun problème. Il est toujours important que nous comprenions tous notre position.

Et ce n'est pas tout, la Coalition canadienne de la santé et M. McBain ont aussi obtenu le statut d'intervenants. Vous souvenez-vous d'eux? Ils vont donc entendre et le sublime et le ridicule; c'est vraiment quelque chose.

Le sénateur LeBreton: Et l'homme qui a la clinique privée, la clinique Canby, le Dr Brian Day.

Le président: Le Dr Day, l'AMC et nous. C'est intéressant. Je vous prie d'être libres le 8 juin — d'une part, parce que ce serait bien que nous y allions tous et, d'autre part, parce que j'estime que c'est une bonne idée d'y aller tous. Un grand nombre d'entre vous peut-être, moi compris — je ne suis allé qu'une seule fois à la Cour suprême pour entendre un cas, celui de la Constitution initiale en 1981 — mais il ne s'agit pas d'assister simplement à une audience, il est évident que dans ce cas, nous sommes intéressés directement et de façon importante.

Nous devons aussi préparer un projet de motion qui nous permet de siéger les deux mercredis à 15 h 30. Aucune de nos autres réunions ne se fera quand le Sénat siégera. Cependant, dans ce cas, nous ne pouvons pas avoir le ministre et d'autres personnes venant de l'extérieur de la ville pour siéger ici comme nous le faisons aujourd'hui. Nous présenterons une motion au Sénat pour les deux mercredis suivants afin d'obtenir l'autorisation de siéger à 15 h 30, même si le Sénat siège. Nous ne demanderons pas un consentement unanime. Nous présenterons la motion et en débattrons comme il convient la semaine prochaine. Ces séances se termineront probablement à 20 heures.

Je vous remercie tous d'être venus aujourd'hui.

La séance est levée.

OTTAWA, Wednesday, February 18, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research, met this day at 3:33 p.m. to give consideration to the bill.

Senator Michael Kirby (*Chairman*) in the Chair.

[*English*]

The Chairman: Honourable senators, we are here to begin our first session on what we all know as Bill C-13, but which is now Bill C-6, an act respecting assisted human reproduction and related research.

As you know, colleagues, from the agenda before you, we have three sessions today. The reason that there are video screens on behind you is that a couple of the witnesses on our second panel are participating by videoconference and they wanted the opportunity to listen to the minister and his officials. Therefore, they are plugged in at this time so that they can hear us. When the time comes for the second panel, we will be able to hear them.

Our first witnesses are the new Minister of Health and officials from the department.

First, minister, may I congratulate you. Those of us who have spent many months and years on the health care file should really offer you condolences. Nevertheless, congratulations on your appointment.

Minister Pettigrew has with him Assistant Deputy Minister, Health Policy and Communications, Ian Shugart, who is no stranger to this committee, and Glenn Rivard, General Counsel, Legal Services, who will have to put up with the fact that I always make anti-lawyer jokes when we have a lawyer before us.

We are delighted that you are here.

Senators, the minister will begin with a statement, followed by some questions. He will then leave and Mr. Shugart and Mr. Rivard will continue to answer questions. They are happy to stay here as long as is required for us to get an understanding of the bill. Mr. Shugart will use a deck of overheads that is in the binder everyone received.

Minister, please proceed with your opening statement.

Hon. Pierre Pettigrew, Minister of Health, Minister of Intergovernmental Affairs and Minister responsible for Official Languages: I am pleased to be here today. To demonstrate the importance I give to being with you today, I have delayed the Domestic Affairs cabinet committee by an hour. We normally begin our deliberations at 3:30. I am the chairman of that very

OTTAWA, le mercredi 18 février 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe, se réunit aujourd'hui à 15 h 33 pour en faire l'examen.

Le sénateur Michael Kirby (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président: Chers collègues, nous sommes réunis aujourd'hui pour entamer notre première séance de travail consacrée à ce projet de loi que nous connaissons tous sous le numéro C-13 mais qui est devenu le C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

Comme vous le savez pour avoir lu votre ordre du jour, nous aurons trois séances aujourd'hui. S'il y a des écrans derrière vous, c'est que certains des témoins du deuxième groupe vont témoigner par vidéo conférence et ils voulaient pouvoir au préalable écouter le ministre et ses fonctionnaires. Ils sont donc branchés et ils peuvent nous entendre. Lorsque nous passerons au deuxième groupe de témoins, nous pourrions également entendre leurs interventions.

Nous commencerons aujourd'hui par entendre le nouveau ministre de la Santé et les fonctionnaires du ministère.

Pour commencer, monsieur le ministre, permettez-moi de vous féliciter. En fait, ceux d'entre nous qui avons passé des mois, voire des années, à étudier le dossier de la santé devrions plutôt vous offrir nos condoléances. Mais en tout état de cause, nous vous félicitons de votre nomination.

Le ministre Pettigrew est accompagné aujourd'hui par Ian Shugart, le sous-ministre adjoint responsable de la Direction générale de la politique de la santé et des communications, et que le comité connaît d'ailleurs fort bien, et par Glenn Rivard, l'avocat général des services juridiques du ministère, qui va devoir prendre son mal en patience et souffrir encore une fois des blagues avocassières que je ne manque jamais de raconter lorsque nous avons un avocat parmi nous.

Nous sommes ravis que vous soyez ici.

Sénateurs, le ministre va commencer par nous livrer son exposé, après quoi nous pourrions lui poser des questions. Cela fait, il devra nous quitter, mais M. Shugart et M. Rivard continueront à répondre à nos questions. Ces deux messieurs seront des nôtres aussi longtemps qu'il le faudra pour arriver à comprendre le projet de loi. M. Shugart aura recours à des diapositives qui sont reproduites dans le cahier que vous avez tous reçu.

Monsieur le ministre, commencez je vous prie.

L'hon. Pierre Pettigrew, ministre de la Santé, ministre des Affaires intergouvernementales et ministre responsable des langues officielles: Je suis très heureux d'être ici aujourd'hui et pour vous prouver l'importance que j'accorde à cette comparution devant vous, j'ai fait retarder d'une heure une réunion du comité du cabinet sur les affaires intérieures qui se réunit normalement à

important cabinet committee and I delayed the meeting in order to spend some time with you on this very important piece of proposed legislation that you now are considering in the Senate.

[Translation]

Thank you for the opportunity to talk to you about Bill C-6, respecting Assisted Human Reproductive Technologies and Related Research, better known as the Assisted Human Reproduction Act. This bill is the outcome of an important, urgent process — important because what is at stake is the health and safety of women and children and the well-being of all Canadians, and urgent because Canadians have already been waiting too long for this legislation.

This bill is the combination of a number of years of study and effort. It has not been easy. It is an important bill that deals with complex ethical, medical and scientific issues, and approaches them from a comprehensive perspective. It is important, first and foremost, because we cannot allow the status quo to continue any longer.

For example, as things stand today, nothing in Canadian law prohibits the cloning of a human being. Nothing in Canadian law prevents that. So without further delay, the time has come to be bold and take action in this area. We need to determine once and for all which activities Canadians find acceptable, and which they are totally opposed to and consider deserving of criminal penalties.

Despite scientific and technical breakthroughs, Canada still has no legislative framework to safeguard the health and safety of Canadians who use assisted human reproduction, or the health and safety of their offspring.

This long-awaited bill has three main goals: to protect Canadians using assisted human reproduction to help them build a family, so that their health and safety are not compromised; to prohibit unacceptable practices such as human cloning; and to ensure that research related to assisted human reproduction, which may help find treatments for infertility and serious diseases, takes place within a regulated environment. This bill also provides for the creation of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada, which will have a number of important tasks.

The agency will be responsible for licensing regulated activities, and for monitoring and enforcing the act and its regulations. The agency will also be responsible for providing reliable information on assisted human reproduction to Canadians.

Assisted human reproduction has become a very important issue in the lives of many Canadians. It is sad that one in eight Canadian couples faces the challenge of infertility, and that almost a thousand children are born in Canada every year

15 h 30. C'est un comité fort important que je préside, mais j'ai retardé la séance d'aujourd'hui pour pouvoir passer un peu de temps en votre compagnie pour vous entretenir de ce projet de loi extrêmement important dont vous êtes actuellement saisis au Sénat.

[Français]

J'avais l'intention de parler du projet de loi C-6, concernant la procréation assistée et la recherche connexe, mieux connu sous le nom de la Loi sur la procréation assistée. Ce projet de loi est l'aboutissement d'une démarche à la fois importante et urgente. Elle est importante par ce qui est en jeu, c'est-à-dire la santé, la sécurité des femmes et des enfants ainsi que le bien-être de tous les Canadiens et Canadiennes. Elle est urgente parce que les citoyens canadiens attendent cette loi depuis trop longtemps déjà.

Ce projet de loi représente la culmination de plusieurs années d'études et d'efforts. La tâche n'a pas été facile. Il s'agit d'un projet de loi important qui traite de questions éthiques, médicales, scientifiques, des questions complexes, et qui les traite dans son ensemble. Il est important, d'abord et avant tout, parce qu'il nous est impossible de demeurer plus longtemps avec le statu quo que nous connaissons à l'heure actuelle.

Présentement, à titre d'exemple, il n'y a rien dans le droit canadien qui empêche quiconque de cloner un être humain. Rien dans le droit canadien ne nous en empêche. En conséquence et sans plus tarder, le temps est venu de faire preuve de courage et d'agir dans ce domaine. Il faut établir une fois pour toutes quelles sont les activités acceptables pour les Canadiens et les Canadiennes par rapport à celles auxquelles ils sont tout à fait opposés et qui justifieraient une sanction pénale.

Malgré les percées scientifiques et techniques, le Canada ne dispose, à ce jour, d'aucun cadre législatif pour protéger la santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes qui recourent à la procréation assistée et pour protéger la santé et la sécurité de leur progéniture.

Ce projet de loi, qui est attendu depuis longtemps, a trois objectifs principaux: protéger les Canadiens et les Canadiennes qui ont recours aux techniques de procréation assistée pour fonder une famille, sans compromettre leur santé et leur sécurité; interdire les pratiques inacceptables comme le clonage humain et assurer que la recherche connexe à la procréation assistée, qui pourrait mener à des traitements contre l'infertilité et de graves maladies, soit effectuée dans un environnement réglementé. Ce projet de loi prévoit également la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée, laquelle aura plusieurs tâches importantes.

Notamment, elle aura celle de délivrer des autorisations pour les activités réglementées, de surveiller et d'appliquer la loi et le règlement. De plus l'Agence aura pour mandat de fournir à la population canadienne l'information juste et fiable à ce sujet.

La procréation assistée est devenue une question très importante dans la vie de nombreux Canadiens et Canadiennes. On dit qu'un couple canadien sur huit est aux prises avec un problème d'infertilité et que près de 1 000 enfants naissent chaque

through assisted reproduction. These couples want some assurance that the services offered by fertility clinics are safe, appropriate and healthy options for building families.

Without legislation to prohibit or regulate activities related to assisted human reproduction, we cannot ensure the health and safety of Canadians. This has implications not only for infertile Canadians and for those born from reproductive technologies, but also for our society as a whole. Recognizing this, Canadians have clearly said they want national leadership in this area.

For example, a number of Canadian experts on health, ethics and health law, the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, health charities and the Fédération du Québec pour le planning des naissances have recently issued press releases expressing their support for the bill.

Surveys also showed that Canadians support the government's approach.

For example, a survey by Léger Marketing in 2003 showed that 84 per cent of Canadians were opposed to human cloning. It is now time for the government to show leadership and legislate in this area, otherwise, without this bill, children born through the use of donor gametes would have no assurance of being able to obtain medical or genetic information about the donor; the thousands of women who use assisted reproduction would not have a reliable source of information on the health impact of assisted reproduction techniques being offered to them; research on *in vitro* embryos would remain unregulated; and experiments leading to human cloning would be legal.

[English]

As stated in the Speech from the Throne on February 2, our government is committed to strengthening our social foundations, building a 21st century economy and ensuring Canada's place in the world. This bill is a good illustration of these commitments. This bill was developed in a manner that reconciles respect for our society's values with the challenges posed by rapid scientific developments in the area of assisted reproduction while enabling Canadians to build a family with complete peace of mind.

Strengthening our social foundations and protecting the health and safety of Canadians in the area of assisted reproduction are major government goals, and Bill C-6 will help attain them. These goals go hand in hand with the effort to equip our society to adequately face the new challenges of the 21st century. The bill reconciles the ethical issues raised by the application of these technologies with health protection goals for Canadians. It promotes the development and application of advanced technologies in the area of research on infertility treatments and treatments for serious diseases, while monitoring this research. It provides the necessary conditions for our professionals working in

année au Canada grâce à cette procréation assistée. Ces gens veulent avoir l'assurance que les services offerts par les cliniques de fertilité sont sûrs, appropriés et qu'ils représentent une option valable pour établir une famille.

Sans loi pour interdire ou réglementer les activités liées à la procréation assistée, nous ne pouvons assurer la santé et la sécurité des Canadiens et cela a des conséquences non seulement sur les personnes infertiles et celles issues des techniques de procréation assistée, mais aussi sur notre société dans son ensemble. Conscients de ce fait, les Canadiens ont clairement fait savoir qu'ils voulaient un leadership national sur cette question.

Par exemple, plusieurs experts canadiens, en matière d'éthique, de la santé et de droit de la santé, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, des groupes associés à une maladie ainsi que la Fédération du Québec pour le planning des naissances ont diffusé récemment des communiqués affirmant leur soutien au projet de loi.

Des sondages indiquent également que les Canadiens appuient l'approche de notre gouvernement.

À titre d'exemple, en 2003, un sondage effectué par la firme Léger Marketing révélait que 84 p. 100 des Canadiens s'opposaient au clonage des êtres humains. Il est maintenant temps pour le gouvernement de faire preuve de leadership et de légiférer dans ce domaine. Sans ce projet de loi, les enfants nés d'un don de gamète n'auront aucune assurance de pouvoir obtenir des renseignements médicaux ou génétiques au sujet du donneur; les milliers de femmes qui ont recours à la procréation assistée ne disposeront pas d'une source fiable d'information sur les répercussions des techniques de procréation assistée sur leur santé; la recherche sur les embryons *in vitro* demeurera non réglementée et les expériences menant au clonage humain seront légales.

[Traduction]

Tel que mentionné dans le discours du Trône du 2 février dernier, notre gouvernement s'est engagé à renforcer nos assises sociales, à développer une économie du XXI^e siècle et à renforcer notre rôle sur la scène internationale. Ce projet de loi illustre bien ces engagements. En effet, il a été développé de façon à concilier le respect des valeurs de notre société et les défis posés par le développement rapide de la science dans le domaine de la procréation assistée tout en permettant de fonder une famille en toute quiétude.

Le renforcement de nos assises sociales et la protection de la santé et de la sécurité des Canadiens et Canadiennes en matière de procréation assistée sont des objectifs importants du gouvernement et le projet de loi C-6 aide à réaliser ces objectifs. Ces objectifs vont de pair avec le fait de vouloir bien outiller notre société afin de faire face adéquatement aux nouveaux défis du XXI^e siècle. Le projet de loi concilie les questions d'éthique soulevées par l'application de ces technologies et les objectifs de protection de la santé pour les Canadiens. Il permet de favoriser le développement et l'application des technologies d'avant-garde, notamment dans les domaines de la recherche pour traiter

this area to develop their knowledge and techniques, which will subsequently benefit Canadians who use this knowledge to build their families.

For too long, we have lagged behind other industrialized countries that have a legislative framework for dealing with assisted human reproduction techniques and related research. This bill will bring us into line with these industrialized countries. Canada will adopt a comprehensive approach comparable to the ones taken in the United Kingdom, Australia and France for almost 10 years.

For example, the Human Fertilisation and Embryology Act was adopted in the United Kingdom in 1990. That is 14 years ago. It prohibits activities such as reproductive cloning and created a Human Fertilization and Embryology Authority that licenses, inspects and monitors assisted reproduction clinics. A similar process was also developed in the state of Victoria, in Australia. The Infertility Treatment Act of 1995 established an agency responsible for implementing the act and its regulations. More recently, in 2002, Australia passed two bills at the federal level that prohibit human cloning for either reproductive or therapeutic purposes and govern the use of human embryos. In 1994, France passed three bills on bioethics that established regulations for assisted reproduction. These were revised in 1999.

Because of the type of issues involved, a unique, innovative process of consultation, discussion and debate had to be developed to produce the proposal that is before you today. We consider this to be an important process and a good reflection of how our government is trying to make our democratic institutions work.

As many of you know, the origins of this bill go back to the final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies released over 10 years ago. The report sparked enormous discussion and led to attempts to develop a legislative framework that would be responsive to the many complex, delicate issues raised by the application of these technologies. Since the Royal Commission on New Reproductive Technologies was established in 1989, numerous fora and various groups of individuals representing all walks of life in Canadian society have been consulted. The government has been open and innovative in involving members of Parliament in developing various legislative proposals from the very beginning. Individual senators have also been interested in the issue and have had numerous discussions and made contributions on the subject.

l'infertilité et trouver des thérapies pour traiter les maladies graves tout en encadrant cette recherche. Il permet d'assurer les conditions nécessaires pour permettre à nos professionnels oeuvrant dans ce domaine, de parfaire leurs connaissances et leurs techniques dont bénéficient par la suite les Canadiens qui ont recours à ce savoir pour fonder leur famille.

Pendant trop longtemps, nous avons tiré de l'arrière par rapport à d'autres nations industrialisées qui ont un cadre législatif leur permettant de faire face aux techniques de procréation assistée et à la recherche connexe. Ce projet de loi nous permettra enfin de nous aligner sur ces autres pays industrialisés. Le Canada aura une approche globale comparable à celle qui existe au Royaume-Uni, en Australie et en France depuis près de 10 ans.

Par exemple, au Royaume-Uni, la Human Fertilisation and Embryology Act a été adoptée en 1990. Cette loi, en plus d'interdire des activités comme le clonage reproductif, a créé la Human Fertilisation and Embryology Authority, une agence chargée de délivrer des autorisations aux cliniques de procréation assistée en plus de faire l'inspection et la surveillance de ces dernières. Un processus similaire a aussi été développé dans l'État de Victoria en Australie. En effet, la Infertility Treatment Act de 1995 a prévu la création d'une agence chargée de l'application de la loi et de ses règlements. Plus récemment, en 2002, l'Australie a adopté deux projets de loi au niveau fédéral. Ces deux lois interdisent le clonage humain, que ce soit à des fins de reproduction ou thérapeutiques, et régissent l'utilisation des embryons humains. Pour sa part, la France s'est dotée depuis 1994, de trois projets de loi sur la bioéthique qui établissaient des règles par rapport à la procréation assistée. Ces lois ont fait l'objet d'une révision en 1999.

La nature des enjeux a fait en sorte qu'il a fallu développer un processus unique et avant-gardiste de consultations, de discussions et de débats pour en arriver à la proposition qui est devant vous aujourd'hui. Ce processus est important à nos yeux et reflète bien comment notre gouvernement cherche à mettre nos institutions démocratiques à l'oeuvre.

Comme nombre d'entre vous le savent déjà, l'origine de ce projet de loi remonte au rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, présenté il y a plus de 10 ans. Ce rapport avait provoqué d'innombrables discussions et tentatives pour parvenir à développer un cadre législatif répondant aux nombreuses questions complexes et délicates, soulevées par l'application de ces technologies. En effet, depuis la mise en place de la Commission royale établie en 1989, de nombreux forums et divers groupes et personnes représentant tous les segments de la société canadienne ont été consultés. Le gouvernement a fait preuve d'ouverture et d'innovation en permettant dès le début d'impliquer les députés dans le développement des différentes propositions législatives. Les sénateurs également se sont intéressés à titre individuel à la question, et nous avons eu de très nombreux entretiens ainsi que de nombreuses contributions de leur part à ce sujet.

In May 2001, the House of Commons Standing Committee on Health was mandated to review a draft bill on assisted human reproduction. The issues raised by reproductive technologies are complex, and the government wanted them to be the subject of frank, open discussion between MPs and Canadians. The House committee also heard from numerous witnesses representing a wide range of viewpoints. The committee was also asked to express its views on the various options for the possible creation of a regulatory agency that would be responsible for implementing the legislation.

[Translation]

The bill that is before you now is the response to the recommendations of the House of Commons Standing Committee on Health. It includes the changes that emerged from the committee's recommendations and thus reflects a consensus on complex, difficult issues.

The innovative side of this bill does not stop there, because it provides for a mandatory parliamentary review within three years after the establishment of the agency. The appropriateness of every provision of the act can be assessed at that time.

The same act also requires that draft regulations be tabled before the two Houses of Parliament for review prior to being enacted. This is consistent with the government's goals as set out in the February 2 Speech from the Throne.

As well, there has been constructive dialogue on the bill with the provincial and territorial governments, ensuring that their areas of jurisdiction were respected. This legislation is proposed in a spirit of cooperation. It contains a number of provisions that will enable both levels of government to exercise their responsibilities in this area.

The provinces and territories will continue to be major participants in the ongoing dialogue on the act through their representation on the agency's board of directors. The government has undertaken to quickly consult the provinces and territories on the development of the regulatory framework for the act.

In short, the process followed for this bill is innovative and clearly shows how the government intends to proceed from now on in developing legislation focused on Canadians, placing our democratic institutions at the heart of legislative development and implementation.

Honourable senators, it will be a pleasure to stay here a little longer with you, and my officials can remain even after I have to go.

En mai 2001, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a été investi du mandat de revoir un avant-projet de loi sur la procréation assistée. Les questions soulevées par les techniques de reproduction sont complexes et le gouvernement souhaitait que ces questions fassent l'objet d'une discussion ouverte et franche entre les députés et les Canadiens. Le comité de la Chambre a par ailleurs entendu de nombreux témoins représentant un large éventail de points de vue. Ce comité a aussi été appelé à donner son avis sur les différentes options concernant la création possible d'un organisme de réglementation qui serait chargé de la mise en oeuvre de la législation.

[Français]

Le projet de loi devant vous aujourd'hui se veut donc la réponse aux recommandations faites par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes. Il comprend des modifications issues de recommandations faites par ce comité et il reflète ainsi un consensus sur des questions complexes et difficiles.

Le côté novateur de ce projet de loi ne s'arrête pas là. Il prévoit également un examen parlementaire obligatoire dans les trois ans suivant la création de l'agence. À ce moment, la pertinence de toutes les dispositions de la loi pourra être évaluée.

Cette même loi oblige également que les projets de règlement soient déposés devant les deux Chambres du Parlement aux fins d'examen avant leur promulgation. Cela s'inscrit dans les objectifs de ce gouvernement, tel que stipulé dans le discours du Trône du 2 février dernier.

Ce projet de loi a fait l'objet d'échanges constructifs avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, en s'assurant qu'il respecte leurs champs de compétence. La législation s'inscrit dans un esprit de collaboration. En effet, elle contient plusieurs dispositions qui permettront aux deux paliers de gouvernement d'exercer leur responsabilité respective dans ce domaine.

Les provinces et les territoires vont continuer d'être des participants importants au dialogue continu sur la loi, notamment grâce à leur présence au conseil d'administration de l'agence. Le gouvernement s'est engagé à consulter rapidement les provinces et les territoires au sujet de l'élaboration du cadre réglementaire de la loi.

Bref, le chemin emprunté par ce projet de loi est novateur et illustre bien la façon dont ce gouvernement veut procéder dorénavant dans la formulation d'une législation axée sur les Canadiens et les Canadiennes, en mettant nos institutions démocratiques au cœur de son élaboration et de sa mise en œuvre.

Honorables sénateurs, il me fera plaisir de demeurer avec vous encore un peu, quitte à ce que mes collaborateurs demeurent plus longtemps.

[English]

Senator LeBreton: I can certainly attest to your comments that this is long overdue. I was in the Prime Minister's Office 15 years ago when we established the Royal Commission on New Reproductive Technologies, which reported in 1993.

I have many questions and comments on this, but I would like to question you about the assisted human reproduction agency of Canada, which you spoke about on page 3 of your remarks and again at the end of them.

Can you expand a little on the structure of this agency? How large will the group be? What will be its makeup? How will it interact with the medical and professional communities and the provinces and territories? Where will it be located? What kind of mandate will it have?

Mr. Pettigrew: Well, it is an agency that will have 13 directors, and perhaps I can turn to Mr. Rivard on that.

Senator LeBreton: That is fine.

Mr. Glenn Rivard, General Counsel, Legal Services, Health Canada: I would be glad to answer that. The agency reports to the Minister of Health. It has 13 directors, including a chairperson and a president, and is essentially responsible for the operational aspects of the proposed legislation — that is, for licensing activities, inspection of IVF clinics and other licensed establishments and for enforcement of the regulations established under the proposed legislation.

Senator LeBreton: What type of people are you looking at to fill these positions? Are they medical professionals? Will all of the different interest groups have access to this body, or will it be a tightly controlled, smaller group, primarily responsible for the implementation of the act?

Mr. Pettigrew: No, I think it will be a wide range of people representing different groups interested in the sector. Some of them, of course, could be doctors, but not necessarily.

Senator LeBreton: Will it be located here in Ottawa?

Mr. Pettigrew: Yes.

Senator LeBreton: How will it interact with the provinces? This is such a complex area, it is not as if you can just establish an agency and then include everyone, because look at how long it has taken to get to this point. How will we get this agency up and running so that it can address the urgent needs, especially in the scientific community?

Mr. Pettigrew: One of the directors will be appointed by the provinces precisely to remind the agency of its responsibility for cooperation with the provinces. The provincial presence will be built into the directorate.

[Traduction]

Le sénateur LeBreton: Je souscris effectivement à vos propos lorsque vous dites que ce projet de loi se fait attendre depuis trop longtemps. J'étais au cabinet du premier ministre il y a 15 ans lorsque nous avons institué la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction qui a déposé son rapport en 1993.

J'aurais de très nombreuses questions et observations à ce sujet, mais je voudrais plutôt vous interroger sur l'agence de contrôle de la procréation assistée dont vous parlez à la page 3 de votre texte et également à la fin de votre exposé.

Pourriez-vous nous expliquer un peu comment cette agence sera structurée? S'agira-t-il d'un groupe imposant? Comment sera-t-il composé? Quelles seront ses relations avec le milieu de la médecine et les autres milieux professionnels ainsi qu'avec les provinces et territoires? Où aura-t-elle son siège? Quel sera son mandat?

M. Pettigrew: Cette agence comptera 13 administrateurs, mais peut-être pourrais-je demander à M. Rivard de prendre le relais.

Le sénateur LeBreton: Fort bien.

M. Glen Rivard, avocat général, Services juridiques, Santé Canada: Je vais me faire un plaisir de répondre à cette question. Cette agence est subordonnée au ministre de la Santé. Elle compte 13 administrateurs dont le président du conseil et le président-directeur général, et elle est pour l'essentiel chargée du volet opérationnel du projet de loi, c'est-à-dire émettre des licences, inspecter les cliniques de fertilisation in vitro et autres établissements autorisés et faire respecter les règlements d'application de la loi.

Le sénateur LeBreton: À quelle catégorie de gens pensez-vous pour occuper ces postes? Des médecins? Et est-ce que tous les groupes d'intérêt pourront consulter cet organisme, ou s'agira-t-il plutôt d'un petit groupe hyper-contrôlé, qui sera principalement chargé d'exécuter la loi?

M. Pettigrew: Non, je pense qu'il s'agira d'un large éventail de gens représentant les différents groupes qui s'intéressent à la question. Bien sûr, il pourra y avoir des médecins, mais pas nécessairement.

Le sénateur LeBreton: L'Agence aura-t-elle son siège à Ottawa?

M. Pettigrew: Oui.

Le sénateur LeBreton: Et quels seront ses rapports avec les provinces? Ce domaine est tellement complexe qu'il ne suffit pas de créer une agence pour ensuite seulement inviter tout le monde, ne serait-ce qu'à cause du temps qu'il a fallu jusqu'à présent pour en arriver là. Comment cette agence deviendra-t-elle opérationnelle afin de pouvoir répondre aux besoins urgents, en particulier dans le milieu scientifique?

M. Pettigrew: L'un des administrateurs sera nommé par les provinces, et cela précisément pour rappeler à l'agence qu'elle a le devoir de coopérer avec les provinces. Le conseil d'administration aura donc une présence provinciale.

Senator LeBreton: I am worried about the scientific community. There has been a lot of concern about this proposed legislation from the scientific community. I am trying to get a fix on the mandate and responsibility of this agency. How will they address the concerns and get this thing up and running quickly? That is really my question.

Mr. Pettigrew: Perhaps Mr. Shugart could contribute, and Mr. Rivard.

Mr. Ian Shugart, Assistant Deputy Minister, Health Policy and Communications Branch, Health Canada: One of the provisions in the bill that the committee may want to explore in greater detail concerns the equivalency agreements that are allowed for in the bill, which is one of the vehicles for collaboration with the provinces.

The scope of the bill is carefully constructed so as not to interfere with the provinces' competence with respect to regulating and governing the practice of medicine, for example. We have already had discussions with provinces in working with them to shape the content of the regulations that would flow from the act. You have raised an important question. The construction of the regulations themselves will be an important vehicle for working with the provinces and ensuring that they are comfortable and, as I mentioned, the equivalency agreements are something that we could explore at greater length as well — that is, a vehicle for the application of this law as far as the regulations are concerned. In the event that a particular province was to pass its own law, the equivalency agreements would respect that law and this law would withdraw in that particular jurisdiction.

It is an important issue and one that is provided for in the bill.

Senator Roche: I speak as one who is in support of the anti-cloning aspects of the bill. I do not want you to think from my comments that I am opposed to this whole bill. As a matter of fact, my basic problem is that you have put me in a difficult position — that is, the government that you are representing, minister, at this moment — because this bill has within it, of course, provisions on embryonic stem cell research, which is highly controversial and, in the view of many leading ethicists in the world, unethical. I do have some concerns with your statement.

You say that the bill reconciles the ethical issues. I do not think it does that at all. You praise the actions taken in the United Kingdom. Actually, the actions taken in the United Kingdom, sir, resulted in the killing of the 40,000 embryos.

I really do not think that is the kind of research and technological development that can be cited in a favourable manner.

You say that the government has been open, but I do not think it has been open at all. It has been asked repeatedly in the House of Commons and in the Senate to split the bill. If it had been, the

Le sénateur LeBreton: C'est le milieu scientifique qui m'inquiète un peu. En effet, ce projet de loi ne cesse pas de l'inquiéter. J'essaie de me faire une idée du mandat et des attributions de cette agence. Comment tiendra-t-elle compte des préoccupations et comment deviendra-t-elle opérationnelle rapidement? C'est en fait cela que je voudrais savoir.

M. Pettigrew: M. Shugart pourrait peut-être vous renseigner, ou encore M. Rivard.

M. Ian Shugart, sous-ministre adjoint, direction générale de la politique de la santé et des communications, Santé Canada: Le projet de loi porte expressément que le comité voudra peut-être examiner de façon plus approfondie les ententes d'équivalence qui sont prévues, qui sont l'un des vecteurs de collaboration possible avec les provinces.

Le cadre d'intervention du projet de loi a été minutieusement orchestré afin qu'il n'y ait pas ingérence dans le champ de compétence des provinces pour ce qui est de la réglementation et de la régie de l'exercice de la médecine, par exemple. Nous avons déjà eu des pourparlers avec les provinces dans le but d'élaborer avec elles la réglementation d'application. Mais votre question est importante. Ces règlements d'application devront être un vecteur important pour assurer la collaboration avec les provinces à l'entière satisfaction de celles-ci et, comme je l'ai déjà dit, les ententes d'équivalence pourraient être examinées de façon plus approfondie également, et j'entends par là en tant que vecteur d'exécution de la loi sous l'angle de la réglementation. Si une province venait à légiférer de son côté, les ententes d'équivalence respecteraient la loi provinciale et la loi fédérale lui céderait le pas sur le territoire de la province en question.

C'est donc une question importante mais le projet de loi en tient compte.

Le sénateur Roche: Personnellement, je suis en faveur des éléments du projet de loi qui interdisent le clonage et c'est à ce titre que je prends la parole. Je ne voudrais pas que mes propos vous poussent à conclure que je suis contre le projet de loi tout entier. En réalité, vous me mettez dans une situation difficile — et j'entends par là le gouvernement que vous représentez, monsieur le ministre — étant donné que ce projet de loi comporte une série de dispositions concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires, un domaine extrêmement controversé et qui, de l'avis de très nombreux spécialistes de la déontologie dans le monde entier, est contraire à l'éthique. De sorte que vos propos m'inquiètent un peu.

Vous nous avez dit que le projet de loi conciliait également les questions d'éthique, mais je ne pense absolument pas que ce soit le cas. Vous faites la louange de ce qui a été fait au Royaume-Uni mais je vous rappelle, monsieur, que ce qui a été fait au Royaume-Uni s'est traduit par l'assassinat de 40 000 embryons.

Je ne pense absolument pas qu'on puisse donc présenter sous un jour favorable ce genre de recherche et de nouveauté technologique.

Vous nous dites également que le gouvernement a fait preuve d'ouverture, mais je ne pense pas non plus que cela ait été le cas. La Chambre des communes et le Sénat lui ont demandé à

cloning aspects that virtually everyone is in favour of would have passed almost immediately, and the questions concerning the research and the regulatory aspects thereof could have been given far more and deeper attention.

My first question does deal with the fact that the bill was not split. You say that this bill is proposed in the spirit of cooperation. I do not think there was cooperation, sir, with great respect. I feel that the government, which was very concerned about the elements in the House of Commons that were opposing the bill, delayed the bill for a considerable length of time precisely because there was no consensus — in fact a very serious split — and no cooperation.

I would like to ask you, first, if you would consider splitting the bill. I am sure your answer will be no, but I will give you the chance.

Mr. Pettigrew: Give me the opportunity to answer it first.

Senator Roche: I will give you the opportunity to say no, but because I will only have two or three questions, I will just couple that with the question that I think is far more relevant at this time. Would you accept an amendment that would ban embryonic stem cell research? I do not have the time here, and probably not even the ability to go into the technicalities involved, but I understand that adult stem cell research is far more productive and promising than embryonic stem cell research.

I ask you: Will you accept an amendment that would ban embryonic stem cell research, and the rest of the bill would go through? I think you would then have consensus and cooperation, the kind that you are looking for, sir, and the kind that I would certainly support.

Mr. Pettigrew: I understand and respect your point of view but I am confident that the present proposed legislation reflects the values of Canadians quite sincerely. That proposed legislation would place significant restraints on research using the human embryo, where none currently exist. The proposed legislation will prohibit the creation of embryos for any purpose other than reproduction. It is important to recognize that the primary purpose of the bill is to provide health and safety protection for women who make use of the reproductive services and the children born from these technologies. We need to adopt the proposed legislation to address this important need.

As for splitting the bill, it is our view that the reproduction and research issues cannot be separated if we are committed to prohibiting the creation of embryos for research purposes, or committed to prohibiting the commercialization of human reproductive capacity. It is an important bill that addresses complex ethical, medical and scientific issues in a comprehensive

plusieurs reprises de scinder le projet de loi. S'il cela avait été fait, son volet clonage, qui reçoit l'appui de quasiment tout le monde, aurait pu être adopté presque immédiatement, et tout ce qui concerne la recherche et la réglementation dans ce domaine aurait pu faire l'objet d'un examen beaucoup plus attentif.

Ma première question concerne le fait que le projet de loi n'a pas été scindé. Vous nous dites que vous l'avez proposé dans un esprit de coopération, mais je ne pense pas qu'il s'agissait de coopération, je vous le dis en toute déférence monsieur. Pour moi, le gouvernement, qui craignait beaucoup les factions qui, à la Chambre, étaient contre le projet de loi, a retardé le dépôt de celui-ci pendant très longtemps précisément parce qu'il n'y avait pas consensus — il y avait plutôt au contraire des graves dissensions — et parce qu'il n'y avait pas de coopération.

J'aimerais donc vous demander pour commencer si vous pourriez envisager de scinder le projet de loi. Je suis certain que vous allez dire non, mais je vous laisse quand même une chance.

M. Pettigrew: Donner moi la chance de commencer par répondre à cela.

Le sénateur Roche: Je vais vous donner la chance de dire non, mais comme je n'ai que deux ou trois questions à vous poser, je vais enchaîner immédiatement sur celle qui, à mon avis, est beaucoup plus pertinente. Accepteriez-vous un amendement qui interdirait toute recherche sur les cellules souches embryonnaires? Je manque de temps ici, et je ne pourrais probablement pas non plus entrer dans tous les aspects techniques que cela suppose, mais je crois comprendre que les recherches sur les cellules souches adultes sont beaucoup plus productives et prometteuses que les recherches sur les cellules souches embryonnaires.

Alors je vous pose la question: accepteriez-vous un amendement qui interdirait toutes recherches sur les cellules souches embryonnaires, le reste du projet de loi étant adopté en l'état? Je pense que vous bénéficieriez alors de cette coopération, de ce consensus que vous semblez rechercher, monsieur, et auquel je souscrirais assurément moi aussi.

M. Pettigrew: Je comprends votre point de vue et le respecte, sénateur, mais j'ai la conviction que le projet de loi traduit très sincèrement les valeurs des Canadiens. Ce projet de loi baliserait très rigoureusement toutes recherches effectuées sur des embryons humains, alors qu'à l'heure actuelle il n'existe aucune contrainte de ce genre. Le projet de loi interdirait la création d'embryons pour toute fin autre que la reproduction. Il faut absolument reconnaître que le projet de loi a pour principal objectif de protéger la santé et la sécurité des femmes qui ont recours à des services de procréation ainsi que les enfants issus de ces technologies. Il s'agit là d'un besoin important et l'adoption de ce projet de loi est indispensable pour y répondre.

S'agissant maintenant de scinder le projet de loi. Nous estimons que la procréation et la recherche sont indissociables si nous voulons vraiment interdire la création d'embryons à des fins de recherche, ou si nous voulons vraiment interdire la commercialisation du potentiel reproducteur humain. Il s'agit d'un projet de loi important qui concerne des questions de

manner, and suggestions to split the bill along one line or another undermine the achievement of these objectives.

The House of Commons Standing Committee on Health concluded that the scope of the bill was appropriate and did not recommend that it be split. It has not addressed the ethical questions from all points of view. When you say we have not taken into consideration the ethical questions, I beg to differ. The ethical element has been at the heart of many of these discussions and clearly ethics is at the heart of the bill.

Ethics is a complex issue. These are very complex and delicate matters.

Senator Roche: Embryonic stem cell research ban? An amendment?

Mr. Pettigrew: As I said, there is a balance in this bill at this time that I think is appropriate. My view is that it would be preferable to adopt the bill as is.

Senator Roche: Would you accept an amendment that bans embryonic stem cell research?

Mr. Pettigrew: I think we would not.

Senator Roche: You would accept it?

Mr. Pettigrew: No, I said that I do not think we would accept it.

Senator Roche: You would not accept the amendment.

You said this bill reflects the values of Canadians or your perception of the values of Canadians. That is arguable. I do not suppose, however, that we can argue it here.

There are eminent authorities in the country who state that the bill is deeply flawed and presents a quandary for many people, certainly for myself. You put me in the position of having to accept this bill on the grounds that if we do not vote for it — and there are many good things in this bill that I want to have — then there will not be any bill, and the opportunity will be lost to attend to all the questions that surround reproductive technology. I do not particularly want to associate my name with the loss of good things in reproductive technology.

We are faced with this bill or nothing. I resent that. I speak for many people. The government could have paid more attention, in its desire for consensus and cooperation, to respecting the views of those who hold that embryonic stem cell research is morally wrong.

However, I will give you — or at least give myself — an out on this. We are in the public policy formation process here. That is very serious business. Perhaps I could bring myself to support the

déontologie, médicales et scientifiques complexes de façon holistique et vouloir le scinder selon tel ou tel domaine nuirait à la réalisation de ces objectifs.

Le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a conclu que sa portée était adéquate et il n'a pas recommandé sa scission. Les questions d'éthique n'ont pas été prises en compte sous tous les angles. Lorsque vous me dites que nous n'avons pas tenu compte des problèmes d'éthique, vous me permettez de ne pas être d'accord avec vous. C'est précisément l'éthique qui a été au centre même d'un grand nombre de ces discussions et elle est sans conteste l'axe porteur du projet de loi.

L'éthique est quelque chose de complexe. Ce sont-là des choses aussi complexes que délicates.

Le sénateur Roche: Et l'interdiction de toutes recherches sur les cellules souches embryonnaires? Un amendement?

M. Pettigrew: Comme je l'ai déjà dit, le projet de loi représente en l'état actuel des choses un juste milieu que nous jugeons adéquat. Personnellement, j'estime qu'il serait préférable de l'adopter plutôt sous sa forme actuelle.

Le sénateur Roche: Mais accepteriez-vous à un amendement qui aurait pour effet d'interdire la recherche sur les cellules souches embryonnaires?

M. Pettigrew: Je ne le pense pas.

Le sénateur Roche: En accepteriez-vous un?

M. Pettigrew: Non, j'ai dit que je ne pense pas que nous accepterions cela.

Le sénateur Roche: Vous n'accepteriez pas d'amendement dans ce sens.

Vous avez pourtant dit que le projet de loi traduisait les valeurs des Canadiens ou la façon dont vous percevez ces valeurs. Le point est discutable. Quoiqu'il en soit, je ne pense pas que nous puissions en débattre ici.

Il y a au pays des spécialistes de renom qui affirment que le projet de loi est truffé de lacunes et qu'il place bien des gens dans une situation délicate. C'est certainement mon cas. Vous me mettez en demeure d'accepter le projet de loi parce que si je ne vote pas en sa faveur — et il renferme bien des dispositions que je juge indispensables — le projet de loi ne sera pas adopté, et nous aurons perdu l'occasion d'examiner toutes les questions qui entourent la technologie de la procréation. Or, je ne tiens pas particulièrement à voir mon nom associé à la perte d'éléments salutaires en matière de technologie de la procréation.

Le choix est clair: ce sera ce projet de loi ou rien. J'en suis contrarié comme bien d'autres. Dans sa recherche de consensus et de coopération, le gouvernement aurait dû veiller à respecter le point de vue de ceux qui jugent répréhensible la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Je vais toutefois vous suggérer une solution — du moins pour moi. Nous sommes en train d'élaborer une politique pour servir l'intérêt public. Ce n'est pas une chose à prendre à la légère. Je

bill if I could see the regulations before the third reading vote in the Senate. Will you undertake to publish the regulations prior to the vote on third reading in the Senate?

Mr. Shugart: Perhaps I can give a technical answer to that. The department and others in the government do not have the authority to develop the regulations until the bill has been passed.

Senator Roche: We have had this kind of situation before, a draft of the regulations.

Mr. Shugart: Draft regulations have not been developed, senator.

Senator Roche: Minister, it compounds my anger and rejection of this bill when I am now told, regarding something so important that we have been working through for three or four years — God knows how long it has been in the House of Commons and now they want to rush it for reasons that have to do with a subject not at this table at the moment — that you do not have draft regulations for me to look at. I think that is absolutely wrong.

Mr. Shugart: As you know, the bill does provide, more so than in the vast majority of other legislation, for regulations to be tabled in both Houses of Parliament. This bill is actually at the leading edge of legislation that puts forward regulations precisely for parliamentary scrutiny.

Senator Roche: Why not put the draft regulations on the table and let us have a look at them?

The Chairman: In fairness to the witnesses, Senator Roche, they have made it clear that the regulations are not ready at this point, which is not uncommon. I have never seen the regulations given at the same time.

Mr. Rivard: That is the case, but the bill, through proposed section 66, requires that before any regulations can be adopted, they must come before both Houses of Parliament for review and comment. Should the minister of the day not adopt a recommendation of either House after it examines those draft regulations, the bill requires that the minister provide a written explanation. That is a level of oversight of regulations that does not exist in most other legislation. It is quite outside it.

The Chairman: I do not know what other place it exists, quite frankly.

Senator Fairbairn: Minister, in your comments, you made reference to the discussions that have already taken place with the provinces and the territories.

Could you elaborate a little for us on the question of equivalency agreements that are foreseen in this, where the provinces and territories could, according to their own practices,

pourrai peut-être me résoudre à apporter mon soutien au projet de loi, si je pouvais prendre connaissance des règlements avant la troisième lecture au Sénat. Allez-vous vous engager à publier les règlements d'application avant le vote en troisième lecture au Sénat?

M. Shugart: Peut-être puis-je fournir ici une réponse technique. Notre ministère et d'autres également ne sont pas habilités à élaborer les règlements avant l'adoption du projet de loi.

Le sénateur Roche: C'est une situation qui s'est déjà présentée. Nous avons eu une ébauche des règlements.

M. Shugart: Il n'y a pas eu de version préliminaire des règlements, sénateur.

Le sénateur Roche: Monsieur le ministre, m'entendre dire cela accentue ma colère et me porte à rejeter ce projet de loi alors qu'il s'agit d'une mesure si importante qu'on y travaille depuis trois ou quatre ans. Dieu sait depuis combien de temps elle est à la Chambre des communes. Et maintenant le gouvernement veut qu'on l'adopte toutes affaires cessantes, pour des raisons ayant trait à une question dont on ne discutera pas aujourd'hui. Dire que vous n'avez pas de version préliminaire des règlements à nous soumettre est tout à fait inacceptable.

M. Shugart: Comme vous le savez, il y a dans le projet de loi des dispositions prévoyant le dépôt des règlements dans les deux chambres du Parlement, ce qui en contraste avec la majorité des mesures législatives. On a rarement vu un projet de loi aller plus loin en ce sens qu'il soumet les règlements à l'examen des parlementaires.

Le sénateur Roche: Pourquoi ne pas nous remettre une ébauche des règlements pour qu'on puisse y jeter un coup d'oeil?

Le président: N'accablons pas les témoins, sénateur Roche. Ils ont bien précisé que les règlements n'étaient pas disponibles pour le moment, ce qui n'a rien d'extraordinaire. Que je sache, les règlements ne sont pas présentés en même temps que le projet de loi.

M. Rivard: Effectivement, mais il y a dans le projet de loi une disposition, à l'article 66, selon laquelle, avant adoption, tout projet de règlement devra aux deux chambres du Parlement pour l'étude et conclusions. Si le ministre alors en poste décide de ne pas adopter une recommandation faite par l'une ou l'autre chambre, lors de l'examen du projet de règlement, ledit ministre est tenu de fournir une explication par écrit. C'est un droit de regard sur les règlements qui n'existe pas dans la plupart des mesures législatives. On n'est jamais allé si loin.

Le président: Bien franchement, j'ignore où on en trouverait un autre exemple.

Le sénateur Fairbairn: Monsieur le ministre, dans vos observations, vous avez fait allusion aux pourparlers qui ont déjà eu lieu avec les provinces et les territoires.

Pourriez-vous nous en dire un peu plus sur les accords d'équivalence qui sont prévus dans le projet de loi — les accords qui permettraient aux provinces et territoires, selon

have their own legislation that would be presumably somewhat different from the federal but, nonetheless, within its meaning?

Could you take us through that in terms of the following: Would they be part of the federal registry even if there were differences, or would they have an equivalent type of registry within their jurisdiction? Would it be possible within those agreements for a province to negotiate a stricter or a tighter version of controls in some of the areas? How would these work? You have worked a great deal, I know, in the past with federal-provincial agreements. It seems to me this may be one of your great challenges. Have your discussions already smoothed the way for this particular part of the proposed legislation?

Mr. Pettigrew: As you know, I am also the Minister of Intergovernmental Affairs, as well as health and official languages.

Senator Fairbairn: I know.

Mr. Pettigrew: That is a pertinent question because assisted human reproduction is a shared jurisdiction. The bill includes a number of mechanisms permitting collaboration between both levels of government, and it varies a great deal according to the speed and to the subject that we are discussing.

Indeed, some provinces can have higher standards than the bill or than other jurisdictions could have between themselves. Perhaps I can let Mr. Shugart elaborate on the several mechanisms that we are developing.

Senator Fairbairn: Higher but not lesser?

Mr. Pettigrew: Yes.

Mr. Shugart: That is correct. First, I should make it clear that with respect to the prohibitions in the bill, for example, a prohibition against human cloning, the provincial law would not address that aspect. If those prohibitions are passed into law, they are the law of the land. Because they and the entire bill rest on the criminal law power, those prohibitions would stand everywhere.

However, as we will discuss for you in greater detail, if you like, part of the bill that deals with the controlled activities, for example, those things that are permitted under a licence and governed by the regulations, could be the subject of an equivalent provincial law. No provinces have legislated in the kinds of areas that this bill addresses to this point, but if they chose to do so, the equivalency provision of the bill would come into effect, if, in the opinion of the minister, the content of the provincial legislation is equivalent to that of the federal legislation. That is a matter of policy and of the content of the provincial legislation.

The federal government — the cabinet — would have to be persuaded that the content is indeed equivalent, at least in the sense of meeting the minimum requirements of the federal

leurs pratiques propres, d'adopter des mesures législatives distinctes, qui pourraient sans doute différer un peu de la position fédérale, tout en restant conformes à son esprit?

Pourriez-vous nous expliquer quels éléments seraient intégrés, au registre fédéral, même s'il y avait des différences, ou s'il y aurait un registre similaire dans le champ de compétence des provinces? Avec ces accords d'équivalence, est-ce qu'une province pourrait négocier une réglementation plus stricte ou plus rigoureuse dans certains domaines? Comment est-ce que ça fonctionnerait? Je sais que vous avez une grande expérience des accords entre les gouvernements fédéral et provinciaux. À mon sens, cela risque d'être un de vos plus grands défis. Vos pourparlers ont-ils déjà facilité les choses en ce qui concerne cet aspect particulier du projet de loi?

M. Pettigrew: Vous savez que je m'occupe non seulement de la santé et des langues officielles, mais aussi des affaires intergouvernementales.

Le sénateur Fairbairn: Je le sais.

M. Pettigrew: Mais votre question est pertinente, puisque la procréation assistée est un domaine de compétence partagé. Le projet de loi inclut d'ailleurs plusieurs mécanismes permettant la collaboration entre les deux paliers de gouvernement; mais cette collaboration varie énormément et est plus ou moins rapide en fonction du domaine.

Mais il est possible que certaines provinces aillent plus loin que leurs homologues, ou même que ce que nous proposons dans notre projet de loi. Je vais laisser M. Shugart vous parler des divers mécanismes que nous sommes en train de mettre au point.

Le sénateur Fairbairn: Des normes plus élevées mais certainement pas moins élevées, n'est-ce pas?

M. Pettigrew: En effet.

M. Shugart: C'est bien cela. En premier lieu, soyons très clairs. En ce qui concerne ce que nous nous proposons d'interdire dans le projet de loi, comme par exemple le clonage humain, il faut comprendre que cela ne relève pas des provinces. Si vous adoptez le projet de loi, la loi interdira ces activités partout au Canada. C'est parce que ces dispositions, de même que l'ensemble du projet de loi, reposent sur le droit pénal que les actes interdits seront interdits partout au Canada.

Toutefois, comme nous pourrions vous l'expliquer plus en détail, la partie du projet de loi qui traite des activités réglementées, par exemple, permet celles-ci dans la mesure où elles sont autorisées et régies par des règlements; dans ce cas précis, elles pourraient faire l'objet d'une équivalence dans les provinces. Contrairement au gouvernement fédéral qui a proposé ce projet de loi-ci, aucune province n'a encore légiféré dans ce domaine; mais si elle devait le faire, la disposition d'équivalence s'appliquerait alors si, de l'avis du ministre, le contenu de la loi provinciale équivaut à celui de la loi fédérale. C'est une question de politique qui dépend du contenu de la loi provinciale.

Le gouvernement fédéral — c'est-à-dire le conseil des ministres — devra alors être convaincu que le contenu législatif est véritablement équivalent, c'est-à-dire qu'il répond au moins

legislation. If that were the case, the federal law would not apply in that particular jurisdiction. Rather, the provincial law would apply in its place.

Senator Fairbairn: Could you give us an example of what a province might wish to do that would be different from the federal jurisdiction?

Mr. Shugart: Mr. Rivard, could I ask you to answer that?

Senator Fairbairn: We would like to have an idea of how this will work.

The Chairman: I want to make one other observation. This clause is identical to the clause in the federal Privacy Act, which says that the federal Privacy Act pertains unless there is a provincial privacy act. I think the phrase in that act is “deemed to be essentially similar,” in which case the federal act does not apply. This mechanism has been used elsewhere.

Mr. Rivard: It is difficult to be more precise in the absence of a province coming forward with a different regime. As Mr. Shugart has indicated, no province has yet sought to legislate in this area.

It is important to note that the provision does not require that it be identical in all aspects to the federal regime but that it provide an equivalent level of protection for the people who are supposed to be protected by it, particularly women undergoing these procedures. Beyond that, it requires that a province decide that it would like to regulate in this area, develop a proposal and discuss it with the federal government. Both levels of government would then have to agree that there is an equivalent level of protection, at which point the federal government could withdraw the application of the controlled activities provisions of the act in that province.

Mr. Shugart: One could imagine a province, speaking hypothetically, wishing to license IVF clinics for itself and to be engaged in the inspection of those facilities, which is one example of the kind of regulatory oversight that is envisaged in the bill.

If the requirements for safety procedures and the training of personnel, et cetera, provided that level of protection — achieved that equivalency — that could be the basis for agreement in that particular respect.

Senator Fairbairn: Is any thought given to federal funding being required in the event that a province does wish to set up an equivalency system?

Mr. Pettigrew: No.

Senator Fairbairn: All right.

Mr. Pettigrew: If you do not mind, I will leave my staff with you and they will continue, because I have another meeting.

aux critères minimaux de la loi fédérale. Le cas échéant, la loi fédérale ne s'appliquerait donc pas dans cette province. Ce serait la loi provinciale qui s'appliquerait.

Le sénateur Fairbairn: Pourriez-vous nous dire, par exemple, ce qu'une province pourrait vouloir faire à la différence de ce que propose le gouvernement fédéral?

M. Shugart: Puis-je demander à M. Rivard de répondre?

Le sénateur Fairbairn: Nous voudrions avoir une idée de la façon dont tout cela fonctionne.

Le président: Je voudrais faire remarquer quelque chose. Cette disposition est identique à celle qui se trouve dans la Loi sur la protection des renseignements personnels en vertu de laquelle c'est la loi fédérale qui s'applique à moins qu'il n'existe déjà une loi provinciale en matière de protection des renseignements personnels. Dans la loi fédérale, il y a quelque chose qui dit, à peu près, que si une loi provinciale est réputée être essentiellement la même, c'est la loi provinciale qui s'applique. C'est une façon de faire qui est utilisée ailleurs aussi.

M. Rivard: Il est difficile de vous donner un exemple plus précis, puisque aucune province n'a présenté de régime différent. Comme le signalait M. Shugart, aucune province n'a encore voulu légiférer ce domaine.

Notons, ce qui est important, que la disposition n'exige pas que ce que propose la province soit identique à tous égards à ce que propose le régime fédéral, mais qu'il est uniquement stipulé que la province doit offrir un même niveau de protection à l'égard de ce que la loi est censée protéger, en particulier les femmes qui entreprennent ces traitements. De plus, la disposition porte que la province qui décide vouloir réglementer ce secteur, doit préparer une proposition et en discuter avec le gouvernement fédéral. Ensuite, les deux paliers doivent convenir qu'il y a bien une protection équivalente, à la suite de quoi le gouvernement fédéral suspend l'application des dispositions sur des activités réglementées dans cette province.

M. Shugart: On pourrait imaginer, par exemple, qu'une province décide d'autoriser par voie de permis la présence de cliniques de fertilisation in vitro et veuille s'occuper de l'inspection de ces cliniques; voilà le genre de régime de surveillance réglementaire prévu dans le projet de loi.

Si les critères gouvernant les procédures de sécurité, la formation du personnel, et cetera, sont tels que le niveau de protection dans la province est équivalent à celui que propose le gouvernement fédéral, il pourrait alors y avoir accord d'équivalence à ce sujet avec la province.

Le sénateur Fairbairn: Le gouvernement fédéral a-t-il songé à financer les provinces qui songeraient à mettre sur pied leur propre régime d'équivalence?

M. Pettigrew: Non.

Le sénateur Fairbairn: Très bien.

M. Pettigrew: Si vous le permettez, je vais demander à mes adjoints de rester avec vous pour poursuivre la discussion, car je dois me rendre à une autre réunion.

The Chairman: I understand.

Mr. Pettigrew: I have already delayed it by one hour and any longer would be neglecting my duties.

The Chairman: I appreciate that, minister. Thank you for appearing before the committee.

I wish to tell Mr. Shugart that perhaps we will deal with the next three questioners and then you might want to highlight the overheads we have not yet touched on and that would be helpful.

Senator Callbeck: I will continue with the question of equivalency agreements. It says that they can assume responsibility for licensing, controlled activities, maintaining a register and for inspection.

Could that agreement be in one area only or does it have to cover all areas?

Mr. Rivard: It could be in one area. I think you would have to make an operational decision such that it is functional to cover only one area. For example, if a province wanted to regulate IVF clinics only, you could have an equivalency agreement with respect to IVF clinics only.

Mr. Shugart: The remainder of the provisions would be provided by the federal legislation, senator. They could be adapted to different jurisdictions and equivalency agreements, in principle, would then not have to be the same everywhere.

Senator Callbeck: In other words, they could decide that they want an agreement on licensing and, as long as the federal government, or the cabinet, agreed to it, then that agreement would take priority within the province.

Mr. Shugart: Yes.

Senator Callbeck: Concerning the regulations, you mentioned that there has been discussion with the provinces. What is the progress? How much input will the provinces have into these regulations?

Mr. Shugart: That discussion has been initiated. In fact, prior to talking about how regulations would be developed, there had been policy discussions about the bill in principle and how it was constructed, going back quite some time. The provinces have been particularly interested in the regulations because their sensitivity on jurisdictional grounds would take form in that area.

Perhaps I could introduce my other two colleagues who have joined us at the table: Ms. Caroline Weber and Ms. Francine Manseau, who have been closely involved with the proposed legislation in the same area. Perhaps you could elaborate on those discussions.

Ms. Caroline Weber, Director General, Policy Planning and Priorities Directorate, Health Policy and Communications Branch, Health Canada: First, we have not been heavily involved because

Le président: Je comprends.

M. Pettigrew: Je suis déjà une heure en retard, et si je tardais encore plus, je négligerais mes fonctions.

Le président: Nous comprenons fort bien, monsieur le ministre. Merci d'avoir comparu.

Monsieur Shugart, nous allons d'abord entendre les questions des trois membres du comité qui ont demandé la parole, puis vous voudrez peut-être nous signaler les points saillants des diapositives que nous n'avons pas encore vues, ce qui serait utile.

Le sénateur Callbeck: Je vais enchaîner sur la question des accords d'équivalence. D'après la disposition, les provinces peuvent assumer la responsabilité d'octroyer des permis, de surveiller les activités réglementées, de tenir un registre et de faire les inspections.

L'accord d'équivalence pourrait-il s'appliquer dans un seul des domaines ou doit-il porter sur tout?

M. Rivard: Il peut ne s'appliquer qu'à un seul. Ce serait à la province de décider du point de vue opérationnel de ne s'occuper que d'un seul domaine. Ainsi, si elle souhaitait réglementer uniquement les cliniques de fertilisation in vitro, elle pourrait demander à ce qu'un accord d'équivalence soit conclu uniquement en ce qui concerne les cliniques en question.

M. Shugart: La loi fédérale s'appliquerait ensuite à toutes les autres dispositions. La situation pourrait varier d'une province à l'autre, puisqu'en principe, les accords d'équivalence ne sont pas obligatoirement identiques d'un territoire à l'autre.

Le sénateur Callbeck: Autrement dit, si une province décide de demander l'équivalence uniquement pour les questions d'autorisation, il est tout à fait possible que l'accord d'équivalence s'applique dans cette province-là et dans ce domaine-là uniquement, dans la mesure où le gouvernement fédéral, c'est-à-dire le conseil des ministres, est d'accord.

M. Shugart: Oui.

Le sénateur Callbeck: Vous avez dit avoir eu des pourparlers avec les provinces au sujet des règlements. Où en êtes-vous? Dans quelle mesure les provinces auront-elles voix au chapitre en ce qui concerne les règlements?

M. Shugart: Les pourparlers sont amorcés. D'ailleurs, avant même que nous discussions avec elles de l'élaboration des règlements, nous avons eu — il y a de cela un certain temps — des entretiens sur le principe du projet de loi et la façon dont il devait être interprété. Mais les provinces se sont intéressées particulièrement aux règlements, puisque c'est dans ce domaine qu'elles sont le plus sensibles pour des raisons de compétence.

Permettez-moi de vous présenter les collègues qui se sont jointes à moi à la table, Mmes Caroline Weber et Francine Manseau: toutes deux se sont intéressées de près au projet de loi et pourraient peut-être vous parler des pourparlers qui ont eu lieu.

Mme Caroline Weber, directrice générale, Direction des politiques, de la planification et des priorités, Direction générale de la politique de la santé et des communications, Santé Canada: En

we have not begun the consultation process with the provinces. I would worry about the presumption of doing something like that before the bill has received Royal Assent.

We have had some bilateral discussions with provinces in terms of a consultation process that we might be pursued in the process of developing the regulations. By and large, we have not met with everyone yet, but a couple of the major ones are very interested in being engaged in the development of the regulations. We are thinking about setting up a working group for the provinces and territories to participate with us, or Web sites where we can keep them apprised at all times of what we are learning through the consultation process. It has not advanced in terms of the substantive matter but we are talking about the approach that we may take. It is intended to be extremely inclusive because it does have an impact on an area of shared jurisdiction.

Senator Callbeck: Did you say that to date you have only met with two provinces?

Ms. Weber: No. Prior to tabling the bill, we certainly had conversations with all the provinces, but more recently, while the bill has been under review in the House and now before the Senate, we pursued conversations with Quebec and Ontario. There may have been a brief exchange with Alberta but we have not pursued lengthier conversations about the next steps and how we will proceed.

Mr. Shugart: A commitment has been made to all provinces to engage with them in detail and, again, jurisdictions will take advantage of this offer differently to the extent that they want to engage with us on the regulations as we develop them, if we get to that stage.

Senator Callbeck: Have all provinces been supportive of this proposed legislation?

Mr. Shugart: All provinces have been careful about the jurisdictional sensitivities. I would need to be careful about speaking for them because most have not declared themselves definitively as being in support or not in support. However, we are satisfied, senator, that we are on strong jurisdictional grounds. We have reviewed those arguments with those provinces that have wanted to talk about that. We believe that it will be in the area of regulations that any lingering concerns about jurisdictional appropriateness will be resolved.

Senator Robertson: I do not quite understand the regulation development process or why the provinces have not been more involved, but it is probably because of a jurisdictional issue. Happiness is desired, regardless of the jurisdiction, on many issues.

premier lieu, précisons que nous n'avons pas été beaucoup mises à contribution, puisque les consultations avec les provinces n'ont pas commencé. J'hésiterais d'ailleurs à le faire, tant que le projet de loi n'a pas reçu la sanction royale.

Toutefois, certaines discussions bilatérales ont eu lieu avec certaines provinces sur les consultations qui pourraient être amorcées en vue d'élaborer les règlements. Nous n'avons pas fini de rencontrer toutes les provinces jusqu'ici, mais certaines des provinces plus grandes sont très intéressées à contribuer à l'élaboration des règlements. Nous songeons d'ailleurs à créer un groupe de travail qui permettra aux provinces et aux territoires d'entrer en scène, ou même de créer des sites Web qui nous permettraient de les tenir au courant de tout ce que nous apprenons en cours des consultations. Nous n'avons pas encore abordé les questions de fond, puisque nous en sommes encore à la façon dont nous allons nous prendre. Mais nous avons l'intention d'inclure tout le monde, puisque le projet de loi touche un domaine de compétence partagée.

Le sénateur Callbeck: Voulez-vous dire que, jusqu'à maintenant, vous n'avez rencontré que deux provinces?

Mme Weber: Non. Avant de déposer le projet de loi, nous avons bien entendu eu des entretiens avec toutes les provinces mais depuis que le projet de loi est à l'étude à la Chambre des communes et maintenant au Sénat, nous poursuivons nos pourparlers avec le Québec et l'Ontario. Il y a peut-être eu un bref échange avec l'Alberta, mais nous n'avons pas eu d'entretiens approfondis au sujet des prochaines étapes et de la façon dont nous entendons procéder.

M. Shugart: Nous nous sommes engagés à faire participer toutes les provinces au processus, mais les différentes provinces ne réagiront pas toutes de la même façon à cette offre. Cela dépend de la mesure dans laquelle chacune d'elle veut contribuer à l'élaboration des règlements, si nous parvenons à cette étape.

Sénateur Callbeck: Les provinces sont-elles toutes favorables à ce projet de loi?

M. Shugart: Toutes les provinces tiennent à ce que l'on respecte leurs champs de compétence. Je ne vais pas m'aventurer à parler en leur nom parce que la plupart d'entre elles ne se sont pas prononcées de façon définitive sur ce projet de loi. Nous sommes cependant persuadés que les champs de compétence provinciaux sont respectés. Nous avons examiné les arguments formulés avec les provinces qui ont soulevé de telles questions. À notre avis, ce sont les règlements qui apaiseront les dernières inquiétudes au sujet du respect des champs de compétence.

Le sénateur Robertson: Je ne comprends pas tout à fait le processus d'élaboration des règlements ni pourquoi les provinces n'y ont pas davantage participé, mais c'est probablement en raison de questions de compétence. Peu importe les questions de compétence, nous cherchons tous une issue satisfaisante.

Let me move to another issue. The Infertility Association of Canada opposes this bill because it will severely limit, if not take away, the rights of infertile people to choose the treatment options that are best for them, as well as potentially endanger the health of infertile people. Would you respond to that concern?

My next question relates to ReproMed, the largest Canadian donor facility in Canada. They tell us that 71 per cent of sperm donors have stated that they will not continue to participate in the program without appropriate reimbursement. Without an amendment, the bill will eliminate the donor screening and collection services to Canadians.

How has the government made provision for the express concerns of people like the clinical director representing ReproMed? Let us try those two questions first.

Ms. Weber: I do not wish to speak for the infertility association, but my understanding of some of the principles on which their opposition is based concern primarily the issue of commercialization. The bill prohibits commercialization of the human reproductive capacity — the principle that we should not be paying people money for sperm or egg donation, that we should not be allowing payment for surrogacy, is a cornerstone of the bill.

This will potentially have an impact on the supply of surrogacy services available and on gametes, what we refer to as human reproductive material, available, either sperm or eggs. It is from those concerns about the reduction of supply that their opposition to the bill primarily comes. There may be a greater variety of issues there, though.

As far as endangering their health is concerned, I do not understand on what that is based. The further claim from ReproMed is that this will eliminate some of the procedures that we know are essential, but they are actually part of the bill in terms of ensuring that the supply of these materials is safe. That is actually a false claim.

If ReproMed is saying that 71 per cent of sperm donors will not participate, that may be true. I do not remember seeing those survey results, but we know from other jurisdictions that have moved from commercialized to altruistic systems of donation that they have seen a decline in supply at the start, but they have been able to recruit different kinds of donors over time. This is true in France, New Zealand and the United Kingdom, to some extent. We are in the process of studying these systems to try to determine what we can do proactively to reduce any negative effect on supply we might see in the passing of this bill.

The Chairman: You said that what you call “commercialization” is a cornerstone of the bill; that is clear from reading it. That does not tell us why it is a cornerstone of the bill.

Passons à une autre question. L'Association canadienne de l'infertilité s'oppose à ce projet de loi, estimant qu'il limiterait, voire supprimerait, le droit des couples infertiles de choisir le traitement qui leur convient le mieux. Elle craint également que le projet de loi ne compromette la santé des personnes infertiles. Que répondez-vous à cela?

Ma question suivante a trait à la société ReproMed, le plus grand centre de recrutement de donneurs au Canada. Selon les porte-parole de cette société, 71 p. 100 des donneurs de sperme ont dit qu'ils cesseraient de participer au programme s'ils ne recevaient pas un dédommagement approprié. S'il n'est pas amendé, le projet de loi éliminera les services de sélection des donneurs et de collecte de sperme offerts aux Canadiens.

Qu'a fait le gouvernement pour tenir compte des préoccupations exprimées par des gens comme le directeur des services cliniques de ReproMed? Je vous laisse répondre à ces deux questions.

Mme Weber: Sans vouloir parler au nom de l'Association de l'infertilité, je crois comprendre que leur opposition au projet de loi tient surtout à la question de la commercialisation. Le projet de loi interdit la commercialisation des fonctions reproductives humaines. Un des principes fondamentaux sur lequel il repose est que nous devons pas payer des gens pour les dons de sperme ou d'ovules et que nous ne devons pas permettre la rémunération des mères porteuses.

L'application de ce principe pourrait avoir des effets sur la disponibilité de services de mères porteuses et de gamètes, c'est-à-dire le matériel reproductif humain, qu'il s'agisse de sperme ou d'ovules. L'opposition de cet organisme au projet de loi découle essentiellement de ces craintes. Il se peut cependant que beaucoup d'autres questions entrent en ligne de compte.

Quant à la question de compromettre la santé de personnes infertiles, je ne comprends pas sur quoi repose cette idée. La société ReproMed affirme de plus que le projet de loi interdira certaines interventions que nous savons essentielles, mais celles-ci sont en fait prévues par le projet de loi qui en garantit l'approvisionnement sûr. Cette affirmation est donc fausse.

Il est peut-être vrai, comme l'affirment les représentants de ReproMed, que 71 p. 100 des donneurs de sperme cesseront de participer. Je n'ai pas vu les résultats de tels sondages, mais on sait, d'après l'expérience d'autres pays qui sont passés d'un système de dons de nature commerciale à un système fondé sur l'altruisme que le nombre de donneurs a diminué au début, mais qu'avec le temps on a réussi à recruter d'autres genres de donneurs. C'est ce qui est arrivé en France, en Nouvelle-Zélande et, dans une certaine mesure, au Royaume-Uni. Nous étudions actuellement ces systèmes pour trouver les moyens proactifs d'atténuer les répercussions défavorables que l'adoption de ce projet de loi pourrait avoir sur l'approvisionnement.

Le président: Vous dites que ce que vous appelez «la commercialisation» est la pierre angulaire du projet de loi; c'est ce qui apparaît lorsqu'on le lit. Cela ne nous dit pas pourquoi c'est la pierre angulaire du projet de loi.

I look around my colleagues at this table who voted against the last attempt to restrict abortions in this country. We did so on the grounds that women had the right to make decisions with respect to the womb and that that decision ought to be made by the individual and by her alone. Therefore, it seems that these restrictions fly directly in the face of what motivated the Senate to kill the last attempt at restricting abortions.

I understand that it is a cornerstone of the bill. That is easy to say. However, that does not defend the policy.

Ms. Weber: Fair enough. I actually do not agree that this bill is in any way restricting a woman's decision on what to do with her body. We have not outlawed surrogacy here. We are saying that commercial surrogacy would be prohibited. The premise is that an exchange of payment for these kinds of services may actually prey on the most vulnerable.

The Chairman: This is the Big Brother approach; we will look after people who are unable to look after themselves; is that correct?

Ms. Weber: No, I do not think this is a Big Brother approach.

The Chairman: When you tell me that you are protecting those who are most vulnerable in society, there are overtones of a Big Brother approach.

Ms. Weber: That is it one part of the argument. It goes further than that, certainly. There is also the matter of the children who are created through these processes. We are also prohibiting the payment for sperm and eggs, for example, so that children are not born feeling that the person who donated the material did it for beer money for the weekend, perhaps, or because of some lucrative proposition; rather, that these children were created because of someone else's sincere wish to contribute to their creation and make them possible for their social parents.

Mr. Shugart: There is a close parallel to the basis upon which our system of blood or organ donation rests, that we express as a society our solidarity with others by donating from our own bodies. In the case of surrogacy, this sentiment relates to donating with our bodies. The extension of that principle to assisted reproduction means that the donation of gametes and the human sacrifice that is involved in carrying a child for another is done on a purely voluntary basis. That principle is well established in other aspects of health.

This was one of the earliest issues addressed by the royal commission. While on none of these issues that concern ethical positions and the expression of Canadian values would we at any point suggest that opinion is unanimous, certainly the drafters of the bill and members of the House of Commons had the careful, considered opinion of the royal commission on which to fall back on that particular issue.

Je regarde mes collègues qui ont voté contre la dernière tentative pour limiter l'avortement au Canada. Nous nous sommes appuyés sur le fait que les femmes ont le droit de prendre des décisions à propos de leur utérus et que cette décision doit être prise par la personne intéressée et par elle seule. Par conséquent, il semble que ces restrictions aillent à l'encontre des raisons qui ont motivé le Sénat à faire échouer la dernière tentative de limiter les avortements.

Je comprends que ce soit une pierre angulaire du projet de loi. C'est facile à dire. Cependant, cela ne justifie pas la politique.

Mme Weber: Très bien. En fait, je ne conviens pas que ce projet de loi restreint de quelque façon que ce soit la capacité d'une femme à décider de ce qu'elle veut faire de son corps. Nous n'avons pas interdit la maternité de substitution, ici. Nous disons que la maternité de substitution à des fins commerciales devrait être interdite. On part du principe selon lequel en autorisant un échange de paiement pour ce genre de services, pourrait en réalité mettre en danger les plus vulnérables.

Le président: C'est une approche paternaliste; on va s'occuper des personnes qui ne sont pas capables de s'occuper d'elles-mêmes; c'est ça?

Mme Weber: Non, je ne pense pas que ce soit une approche paternaliste.

Le président: Lorsque vous me dites que vous protégez les plus vulnérables de la société, cela ressemble à une approche teintée de paternalisme.

Mme Weber: C'est un élément de l'argument. Cela va sûrement plus loin que cela. Il y a aussi la question des enfants qui sont créés par ces procédés. Nous interdisons également la commercialisation de sperme et d'ovules, par exemple, pour que les enfants n'aient pas le sentiment que la personne qui a donné son sperme ou ses ovules l'a fait pour s'acheter de la bière pour la fin de semaine, par exemple, ou pour des raisons lucratives; nous voulons au contraire que ces enfants soient créés parce qu'une personne avait le désir sincère de contribuer à leur création et à la rendre possible pour leurs parents sociaux.

M. Shugart: Il existe un parallèle au fondement de notre système de don d'organes et de sang, par lequel nous exprimons en tant que société notre solidarité envers autrui en faisant don d'un élément de notre corps. Dans le cas de la maternité de substitution, il s'agit de donner avec notre corps. Ce principe s'applique également à la reproduction assistée, ce qui signifie que le don de gamètes et le sacrifice humain d'une mère porteuse sont purement volontaires. Ce principe est clairement établi dans d'autres aspects de la santé.

C'était l'une des premières questions soulevées par la Commission royale. Loin de nous l'idée de suggérer que tout le monde est unanime sur les questions qui concernent les positions éthiques ou l'expression des valeurs canadiennes, les rédacteurs du projet de loi et les membres de la Chambre des communes se sont certes reportés aux recommandations prudentes et réfléchies de la Commission royale sur cette question précise.

The Chairman: I cannot resist the comment, but the House of Commons also passed the abortion bill back in 1993.

[Translation]

Senator Plamondon: In my view, supporting the bill creates a dilemma. In voting for the bill, I vote against cloning, but at the same time I vote for research on embryos. I do not like having to vote on both those issues at the same time. In his presentation, Minister Pettigrew indicated that 84 per cent of Canadians believe human cloning should be prohibited.

However, the survey document did not indicate whether Canadians were asked if they approved of research on embryos. Had they been asked, what would they have said about such research?

I would have preferred to see two bills, because one of the issues it deals with is under federal jurisdiction. It would have been easier to rally everyone with two bills. Canadians seem opposed to human cloning, and the surveys attest to that. This issue could therefore have been dealt with quite easily.

But when it comes to research on embryos, we have to harmonize our approach with the provinces. We are concerned because there is no regulatory framework. It was indicated that Australia had two bills on this. Did Australia's two bills separate the two issues? I do not know. I am uncomfortable about this; if I vote for the bill in the Senate, I will be told that I voted for research on embryos. So I will have to explain to everyone I meet why I voted on research on embryos without knowing more about the issue. If I vote against the bill, I will be told that I voted for human cloning. That is what we see in the newspapers these days. Any vote in the Senate against the bill is seen as a vote in favour of human cloning. Arguments are being raised to force my hand, and I do not like that approach.

Mr. Shugart: My colleague Francine Manseau will answer the question, especially with regard to the international parallel mentioned by the senator.

Ms. Francine Manseau, Manager, Policy Development Group, Policy Planning and Priorities Directorate, Health Policy and Communications Branch, Health Canada: Regarding research on embryos, the bill will neither facilitate nor encourage research on embryos. This research is going on right now.

The bill is trying to create a framework for this research and ensure that it be carried out according to important rules and criteria. We must be clear about this; this legislation will not authorize research overnight. The research is already going on. Fertility clinics that were producing in vitro embryos had to do research in order to come up with applications that are safe for the women being treated. The bill neither facilitates nor

Le président: Je ne peux pas m'empêcher de vous signaler que la Chambre des communes a aussi adopté la loi sur l'avortement en 1993.

[Français]

Le sénateur Plamondon: Appuyer ce projet de loi me pose un dilemme. En votant pour l'adoption de ce projet de loi, je vote contre le clonage et, en même temps, pour la recherche sur les embryons. Il m'embête de devoir voter sur ces deux questions à la fois. Dans sa présentation, le ministre Pettigrew a indiqué que 84 p. 100 des Canadiens croient que le clonage humain devrait être interdit.

Toutefois, je n'ai pas vu dans le document de sondage demandant aux Canadiens s'ils étaient en faveur de la recherche sur les embryons. Si un tel sondage a été mené, combien se sont prononcés en faveur de la recherche sur les embryons?

J'aurais préféré qu'il y ait deux projets de lois, car l'une des questions est de juridiction fédérale. Il aurait donc été plus facile de rallier tout le monde et procéder de la sorte. Les Canadiens semblent s'opposer au clonage humain, et les sondages en font foi. Cette question aurait donc pu être réglée facilement.

Tandis que lorsqu'il est question de la recherche sur les embryons, on doit s'harmoniser avec les provinces. On est inquiet parce qu'il n'y a pas de réglementation. On a mentionné qu'il y avait eu deux projets de loi en Australie. Ces deux projets de loi avaient-ils séparé les deux problèmes? Je ne le sais pas. Je me sens mal à l'aise parce que si je vote au Sénat en faveur de ce projet de loi, on va dire que j'ai voté pour la recherche sur les embryons. Donc, je devrai répondre à ceux que je rencontrerai à savoir pourquoi j'ai voté sur la recherche sur les embryons sans en connaître plus long à ce sujet. Si je vote contre, on me dira que j'ai voté pour le clonage humain. C'est ce que les journaux véhiculent comme information en ce moment. Cela a été refusé au Sénat, à tel endroit, les gens ont voté parce qu'ils étaient en faveur du clonage humain. On soulève des arguments pour me forcer la main. Je n'aime pas cette façon de faire.

M. Shugart: Ma collègue Francine Manseau pourra répondre à la question, particulièrement sur le parallèle international que le sénateur a mentionné.

Mme Francine Manseau, gestionnaire, Groupe du développement de la politique, Direction des politiques, de la planification et des priorités, Direction générale des la politique de la santé et des communications Santé Canada: Au sujet de la recherche sur les embryons, le projet de loi ne va pas faciliter ou encourager la recherche sur les embryons. Cette recherche a lieu en ce moment.

Le projet de loi essaie d'encadrer cette recherche et de s'assurer qu'elle se fait en suivant des règlements et des critères importants. Il faut être clair là-dessus; la législation ne va pas, du jour au lendemain, permettre la recherche. La recherche se fait déjà. Dans les cliniques de fertilité, juste par le fait de créer des embryons in vitro, ils ont dû faire de la recherche même pour permettre de pouvoir arriver à des applications qui font en sorte qu'ils

encourages; on the contrary, it wants to create a regulatory framework for this field. Without this bill, such research will go on. It is already going on.

We want to begin to regulate both publicly funded research and privately funded research. At this time, no one is regulating this field. With regard to the legislation you mentioned in the Australian states, some legislation was prepared; you might say that it was similar to some aspects of the legislation that aims to regulate these practices in Canada. The national legislation in Australia focused on research using embryos and practices such as cloning; this was regulated at the national level.

Legislation was enacted for various states, which are more or less the equivalent of Canadian provinces, but not every state. They almost all have some kind of legislation to regulate these practices.

Senator Plamondon: I do not understand the logic behind this. You state that without regulation and without a bill, human cloning research can be carried on right now. This is what is written. We decided to ban human cloning. And as research is still being done on embryos, we want to create a framework for it. How can you decide to ban the one and to regulate the other? Decisions were made in this bill. As they are proposed to me, they require a change in my thinking.

Ms. Manseau: The part of the bill which regulates procedures forbids every kind of activity, except for some which will be allowed to the extent that a person is authorized to carry them out and committed to following the rules. In fact, the decision to ban cloning has already been made. But in order to carry out any kind of research on embryos, a person will have to get authorization and follow the regulations. But the legislation defines certain kinds of research or activity involving embryos which will be forbidden; one of these is cloning.

Senator Plamondon: This does not address my concern.

Senator Morin: Senator Plamondon wants to know why research on embryos is allowed in in vitro fertilization clinics. As she is asking why it is not banned, she is suggesting that in vitro clinics would be closed down.

Senator Plamondon: This is not what I mean. You are reading something into what I have just said. With regard to human cloning, you have decided to ban human cloning for the purposes you have mentioned.

Ms. Manseau: For any purposes.

Senator Plamondon: You are deciding to allow research on embryos, which is somewhat similar to cloning, because you need an embryo. I am not a physician, but as far as I am concerned, this is the beginning of an embryo, this is life at its beginning. You

accordent une certaine sécurité aux femmes traitées. Le projet de loi ne facilite pas et n'encourage pas, mais veut au contraire encadrer pour réglementer ce domaine. Sans ce projet de loi, cela va continuer. Cela se fait déjà.

On veut commencer à réglementer autant la recherche effectuée avec les fonds publics que la recherche faite avec des fonds privés. En ce moment, personne ne réglemente ce domaine. En ce qui a trait aux législations dont vous avez parlé dans les États de l'Australie, il y a eu des législations qui ont été élaborées; on pourrait dire qu'elles étaient similaires à l'aspect de la législation qui veut essayer de réglementer ces pratiques au Canada. Les législations nationales en Australie ont été élaborées pour les questions de recherche en utilisant des embryons et des types de pratiques telles que le clonage; elles ont été réglementées au palier national.

Dans l'équivalent d'une province canadienne, il y a eu des législations dans différents États, mais pas dans tous les États. Presque tous ont une forme de législation pour réglementer la pratique.

Le sénateur Plamondon: Je ne comprends pas la rationalité. Vous dites que sans réglementation et sans projet de loi, il peut y avoir des recherches sur le clonage humain dans le moment. C'est ce qui est écrit. On a décidé de bannir le clonage humain. Comme il se fait encore de la recherche sur les embryons, on veut l'encadrer. Comment décidez-vous de bannir l'un et d'encadrer l'autre? Des décisions ont été prises dans ce projet de loi. Elles me sont proposées et me demandent une réflexion différente.

Mme Manseau: La partie du projet de loi où l'on réglemente des procédures interdit toute activité, sauf qu'il y en a certaines qui vont être permises dans la mesure où une personne aura une autorisation pour le faire et va suivre les règlements. Effectivement, la décision a déjà été prise que le clonage est interdit. Mais pour faire quelques recherches que ce soit, en utilisant un embryon, une personne devra obtenir une autorisation et suivre les règlements. Mais la législation délimite certaines recherches ou activités utilisant un embryon, celles-ci seront interdites; l'une d'entre elles est le clonage.

Le sénateur Plamondon: Cela ne répond pas à ma préoccupation.

Le sénateur Morin: Le sénateur Plamondon veut savoir pourquoi on autorise la recherche sur les embryons dans les cliniques de fertilisation *in vitro*? Elle veut savoir pourquoi on ne la bannit pas en voulant dire qu'on fermerait les cliniques *in vitro*.

Le sénateur Plamondon: Ce n'est pas ce que je veux dire. Vous interprétez ce que je viens de dire. Dans le clonage humain, vous avez décidé de bannir le clonage humain aux fins que vous mentionnez.

Mme Manseau: N'importe lesquelles.

Le sénateur Plamondon: Vous décidez de permettre la recherche sur les embryons, qui ressemble un peu au clonage, parce que vous prenez un embryon. Je ne suis pas médecin, mais pour moi, c'est un commencement d'embryon, c'est de la vie au

have decided to regulate this practice and not to prohibit it. How far will you go to get embryos? I do not know that. Please give me an answer.

Ms. Manseau: The technique and practice of in vitro fertilization, because this practice is allowed — and it is allowed in Canada — is such that the procedures do not make guinea pigs of women. Research had to be done to ensure, when taking a sperm and an ovum for in vitro fertilization outside the body of a woman, that these procedures were tested to ensure the health and safety of women receiving this treatment and of the children resulting from it. It has always been necessary to do research. If no form of research is allowed, then in vitro fertilization will not be allowed.

Senator Plamondon: My question was not about in vitro fertilization, it was about the other type of research on stem cells and embryos, but nevermind.

[English]

Senator Cook: Honourable senators, thank you very much. I thank you in advance for your patience in attempting to understand me.

We seem to have moved from substance, that is, the bill, to the process, whereby we engage the provinces, and indeed everyone, in the application of this bill.

I want to stay with regulations for the time being, and I have a number of questions in front of me. I will present them and then I invite your comments.

Individuals have voiced concerns over the number of items left to regulations. Can you offer me examples of other legislation with similar regulatory provisions, and can you indicate to me how these will be developed? What do you see as a priority for those regulations? Also, has Health Canada developed any draft proposals for regulations on such matters as informed consent, counselling or maintenance of records? How about more technical and scientific regulations?

Given that regulations on semen safety already exist, has Health Canada begun to adapt them to cover the safety issues related to ova and embryos? Last but not least, as this evolves over time and there is a need for change, who has oversight, and who signs off on regulations, should they need to be changed and adapted?

Mr. Shugart: Honourable senators, I will take the last question and my colleague, Mr. Rivard, will take the others.

The bill provides quite explicitly, in clause 20, I believe, for the Minister of Health to retain policy responsibility for this area, which, for practical purposes, means that when regulations need to be changed in keeping with new developments in science, or new knowledge, or changing circumstances, it is the responsibility

commencement. Vous décidez que celle-là, vous allez l'encadrer plutôt que la bannir. Jusqu'où prendrez-vous des embryons? Je ne sais pas moi. Répondez-moi.

Mme Manseau: La technique et la pratique de fertilisation *in vitro* parce qu'on permet cette pratique — et on la permet au Canada — fait en sorte que ces procédures ne feront pas des femmes des cobayes. Il a dû y avoir des recherches pour s'assurer, lorsqu'on prenait le sperme et un ovule et que l'on faisait une fertilisation *in vitro* à l'extérieur du corps d'une femme, que ces procédures étaient vérifiées pour s'assurer de la santé et de la sécurité des femmes qui recevront ce traitement et des enfants issus de cela. Il y a toujours eu nécessité d'avoir de la recherche. Si on ne permet aucune forme de recherche, on ne pourra pas permettre l'acte d'une fertilisation *in vitro*.

Le sénateur Plamondon: Je vais laisser faire, mais cela ne s'adressait pas à la fertilisation *in vitro* mais à l'autre type de recherche sur les cellules souches et les embryons.

[Traduction]

Le sénateur Cook: Honorables sénateurs, merci beaucoup. Je vous remercie à l'avance de votre patience pour essayer de me comprendre.

Il semble que nous soyons passés du fond, c'est-à-dire, le projet de loi, au processus, par lequel nous faisons participer les provinces, et à vrai dire, tout le monde, à la mise en oeuvre de ce projet de loi.

Je veux m'en tenir aux règlements pour le moment, et j'ai un certain nombre de questions sous les yeux. Je vais vous les poser et je vous invite à me faire part de vos observations.

Plusieurs personnes ont exprimé leurs préoccupations au sujet de certains éléments qui seront couverts par les règlements. Pouvez-vous me donner des exemples d'autres lois qui contiennent des dispositions réglementaires semblables, et pouvez-vous me dire comment ces dernières seront élaborées? Quelles devraient être les priorités couvertes par ces règlements? Également, Santé Canada a-t-il présenté un avant-projet de règlements sur des questions tels que le consentement informé, le counselling ou la tenue de dossiers? Qu'en est-il des règlements plus techniques et scientifiques?

Étant donné que des règlements relatifs à la sécurité du sperme existent déjà, Santé Canada a-t-il commencé à les adapter pour qu'ils couvrent les questions de sécurité relatives aux ovules et aux embryons? Enfin, puisque ces questions évoluent avec le temps et que des changements sont nécessaires, qui exercera un contrôle sur celles-ci, qui approuvera les règlements s'il fallait les modifier ou les adapter?

M. Shugart: Honorables sénateurs, je vais répondre à la dernière question et mon collègue, M. Rivard, répondra aux autres.

Le projet de loi prévoit de manière explicite, à l'article 20, il me semble, que le ministre de la Santé conserve une responsabilité politique dans ce domaine, ce qui, à toutes fins pratiques, signifie que lorsque les règlements doivent être modifiés conformément à l'évolution de la science, ou de nouvelles connaissances, ou de

of the government, not of the agency, to put forward the regulations. Therefore the policy oversight remains with the government. This was an important point of debate in designing the bill, and we confronted this issue in the Commons as well.

The bill does set out a number of categories in which regulations will need to be developed, and perhaps Mr. Rivard could elaborate on that.

Mr. Rivard: You raised a number of points. I will address the first one, with regard to whether there is other legislation in which there is a similar reliance on regulatory powers. The one that comes to my mind most obviously is the Food and Drugs Act, another piece of legislation of the Department of Health, which has been in existence for 50 years. The statute sets out the fundamental legal principles, and then, through quite a large series of regulations, addresses how drugs and medical devices are to be approved, clinical trials are to be run and that sort of thing. That is one example that I can think of off the top of my head.

In terms of the process, the normal process for development of regulations is that after the bill has been adopted the department consults with stakeholders, including the provinces, interest groups, et cetera. It then develops a draft of the regulations that is published in the *Canada Gazette*. In the following three months, interested persons can comment on the draft. The government takes those comments into account before the final set of regulations is adopted. There is a whole set of requirements for the consultation process.

This proposed legislation pioneers an additional requirement, to which I referred earlier, that when the government develops draft regulations under this bill, clause 66 requires that those be tabled with both Houses of Parliament, and both Houses have an opportunity to examine them and issue a report. If they make recommendations, the minister must either accept them or explain in writing to Parliament why he or she has chosen not to.

There is a level of oversight in the drafting of regulations under this bill that is almost unique with respect to federal legislation.

Finally, you asked about priorities for the preparation of the regulations. The first priority would be with respect to the clause 8 provisions, requiring consent for the use of gametes, embryos, et cetera. After that, it is likely that there will be a series of consultations on regulations, including on the issues of informed consent, the provision of information to people who participate in these procedures, counselling, the development of the records, the development of the health and safety standards for various procedures like in vitro fertilization, and how licences and inspection should be handled under the proposed legislation.

Mr. Shugart: Honourable senators, I commend to your consideration clause 65 of the bill, which provides a long list of areas in which regulations would be required. These deal very substantially, as Mr. Rivard has indicated, with health and safety

circumstances différentes, il incombe au gouvernement, et non de l'Agence, de présenter les règlements. Par conséquent, le gouvernement conserve un contrôle politique sur ces questions. C'était un élément important du débat lors de la conception du projet de loi, et nous avons soulevé cette question à la Chambre des communes également.

Le projet de loi établit un certain nombre de catégories pour lesquelles il faudrait élaborer des règlements, et peut-être que M. Rivard voudra en parler plus en détail.

M. Rivard: Vous avez soulevé plusieurs points. Je vais répondre au premier, à savoir s'il existe d'autres lois où l'on a ainsi recours aux pouvoirs de réglementation. Celle qui me vient d'emblée à l'esprit c'est la Loi sur les aliments et drogues, une autre loi du ministère de la Santé, qui existe depuis 50 ans. La loi établit les principes juridiques fondamentaux, puis, par le biais d'une longue série de règlements, aborde la façon dont les médicaments et les appareils médicaux doivent être approuvés, la façon dont doivent être menés les essais cliniques, et ce genre de choses. Voilà un exemple qui me vient spontanément.

En ce qui concerne le processus, la méthode normale d'élaboration des règlements, c'est qu'une fois le projet de loi adopté, le ministère consulte les intervenants, notamment les provinces, les groupes d'intérêt, et cetera. Ensuite, il prépare un avant-projet de règlements qui est publié dans la *Gazette du Canada*. Dans les trois mois qui suivent sa publication, les intéressés peuvent formuler des observations sur l'avant-projet. Le gouvernement tient compte de ces remarques avant l'adoption finale des règlements. Le processus de consultation est assujéti à une série d'exigences.

Ce projet de loi ajoute une nouvelle exigence, dont j'ai parlé plus tôt, à savoir que lorsque le gouvernement élabore un projet de règlements en vertu dudit projet de loi, l'article 66 exige qu'il soit déposé devant chacune des chambres du Parlement, pour qu'elles puissent procéder à l'étude de celui-ci et faire part de leurs conclusions à la chambre. Si elles font des recommandations, le ministre doit soit les accepter, soit expliquer par écrit au Parlement pourquoi il ou elle a choisi de ne pas le faire.

Le degré de contrôle de la rédaction des règlements d'application concernant projet de loi est unique en son genre parmi les lois fédérales.

Enfin, vous avez parlé des priorités à respecter dans la préparation des règlements. La première priorité concerne les dispositions de l'article 8, qui exigent le consentement du donneur pour l'utilisation des gamètes, des embryons, et cetera. Ensuite, il est probable qu'il y aura une série de consultations sur les règlements, notamment sur les questions du consentement informé, l'information fournie aux personnes qui participent à ces procédures, le counselling, la création de dossiers, la création de normes de santé et de sécurité pour diverses procédures telles que la fertilisation in vitro, et la façon dont les permis et les inspections devraient être gérées en vertu du projet de loi.

M. Shugart: Honorables sénateurs, je recommande à votre attention l'article 65 du projet de loi, qui donne une longue liste des domaines où des règlements seraient nécessaires. Ces domaines, comme M. Rivard l'a signalé, concernent surtout des

considerations. I would mention, for example, subclause (g), which has to do with the number of children that can be created from the gametes of any one donor, or subclause (o), which has to do with the kind of health information that is required so that the medical history of donors is collected in the registry and made available to the offspring of these technologies.

Senator Cook: I understand that process, but the time will come when there will be a need for change within the regulations, and as I understand regulation, it can only be subject to the piece of legislation that it supports. What oversight is there when change comes to a regulation? Will it come back to committee for study, or will it be the purview of the department?

Mr. Shugart: The government has the responsibility to initiate that change, so that for any given regulations, the process as Mr. Rivard has just described it would begin. They are then to be deposited before both Houses of Parliament as prescribed in clause 66. They go through the same regulatory process — publication in the *Canada Gazette* and so on, and the same parliamentary oversight that is prescribed in clause 66 — but the government does retain the responsibility for adapting those regulations over time and proposing new regulations.

If the bill becomes law, it is subject to a parliamentary review three years from the date of coming into effect of the agency.

Senator Cook: At which time, amendments could conceivably be made?

Mr. Shugart: To the law itself, that is correct.

Senator Keon: I want to go back to surrogacy and the prohibitions on reimbursement. The proposed legislation is quite clear that a surrogate mother cannot be reimbursed for the act of surrogacy. However, subclause 12(3) says she can be reimbursed for loss of wages if her own health or the health of the fetus is threatened. This is a very complex issue. I do not know how you will cover it in the regulations. For example, could a radiology technician become a surrogate mother? She would clearly be putting the fetus at risk if she continued to work.

There must be large numbers of young women who would not be eligible for surrogacy. Indeed, it would seem that this is a pretty loose arrangement, that the decision could be taken to become a surrogate mother and, following that, reimbursement could be gained simply by making a case that this pregnancy poses a threat to the mother or the fetus. How will the regulations deal with the level of reimbursement?

If, for example, a young woman who is making a very large salary decides to become a surrogate mother because of emotional attachment to somebody or that kind of thing, can she be reimbursed up to the loss of her \$500,000 per year, or must she accept some lesser salary during the pregnancy?

questions de santé et de sécurité. Je cite par exemple, l'alinéa g), qui concerne le nombre d'enfants qui peuvent être créés à partir des gamètes d'un seul donneur, ou l'alinéa o), relatif au genre de renseignements médicaux exigés, pour que le dossier médical des donneurs figure dans le registre et puisse être communiqué aux enfants créés par ces technologies.

Le sénateur Cook: Je comprends ce fonctionnement, mais il faudra un jour ou l'autre modifier les règlements, et si j'ai bien compris la façon dont on fait les choses, ces règlements doivent être assortis à la mesure législative à laquelle ils se rapportent. Quel contrôle le Parlement exerce-t-il lorsqu'on modifie un règlement? Celui-ci reviendra-t-il au comité pour étude, ou est-ce le ministère qui apportera ces modifications?

M. Shugart: Le gouvernement doit proposer ces modifications, et le processus qu'a décrit M. Rivard serait celui qui serait suivi pour toutes modifications aux règlements. Le projet de règlements doit être déposé auprès des deux chambres comme on le décrit à l'article 66. Ces règlements font l'objet du même processus réglementaire — publication dans la *Gazette du Canada* et j'en passe, et du même contrôle parlementaire prévu à l'article 66 — cependant le gouvernement est responsable de l'adaptation de ces règlements au fil des ans, et c'est à lui qu'appartient de proposer de nouveaux règlements.

Si le projet de loi est adopté, la nouvelle loi fera l'objet d'un examen parlementaire dans les trois ans suivant l'entrée en vigueur des dispositions créant l'Agence.

Le sénateur Cook: Des modifications pourraient donc être apportées à ce moment-là?

M. Shugart: Oui, on pourrait alors proposer des modifications à la loi.

Le sénateur Keon: J'aimerais revenir à la maternité de substitution et aux interdictions visant la rétribution. Le projet de loi indique clairement que la mère porteuse ne peut pas être remboursée simplement pour qu'elle agisse à ce titre. Cependant, le paragraphe 12(3) précise qu'on peut rembourser à la mère porteuse la perte de revenu de travail s'il y a un risque pour sa santé ou celle de son fœtus. C'est une question fort complexe. Je ne sais pas comment on pourra refléter ces distinctions dans les règlements. Par exemple, une technicienne en rayons X pourrait-elle devenir mère porteuse? Si elle continuait à travailler, il y aurait nettement un risque pour la santé de son fœtus.

Il y a certainement un très grand nombre de jeunes femmes qui ne pourraient donc pas devenir mères porteuses. En fait, cette disposition pourrait créer toutes sortes de situations; par exemple, une femme pourrait décider de devenir mère porteuse et, par la suite, pourrait simplement obtenir un remboursement en disant que sa santé ou celle de son fœtus est en danger si elle continue à travailler. Comment pourrait-on contrôler par voie de règlements le niveau de remboursement?

Par exemple, une jeune femme qui a un revenu très élevé décide de devenir mère porteuse en raison d'un attachement émotif à une personne ou des raisons du genre, pourrait-elle être remboursée en raison de la perte de son revenu de 500 000 \$ par an, ou devrait-elle accepter un salaire moins important pendant sa grossesse?

Mr. Rivard: Perhaps I can answer that by looking at the two examples that you gave. One was the woman who is a radiology technician. There is no limitation in the bill as to who can become a surrogate mother, and therefore any woman could become a surrogate mother if she chose to, regardless of her occupation. In order to receive compensation for lost income, it would require a doctor to issue a certificate indicating that it was necessary that she no longer participate in the workforce for reasons of either her health or that of the fetus. The bill, however, is quite explicit in stating that all she can be compensated for is the lost income. You have to establish what her salary was, and she could receive reimbursement at that level. The objective here is to prevent any financial gain, if you will, from being a surrogate. On the other hand, it was felt that, given that the overall objective of the bill is to promote health and safety, we did not want surrogate women to feel they had to continue in employment if their doctor indicated to them that there was a health reason why they should take time off work. It was out of consideration for the health of the woman or the developing child that this provision was put in.

To answer your second example of the surrogate mother who is enjoying a large salary, there is no limit as to the amount of compensation as long as it is established that she is being compensated to the level of her income and, as a result, is not gaining financially. That also depends on the capacity of the commissioning couple to compensate her for her loss of income. I do not think we would say that could never happen, but that level of income is not typically the income profile of a surrogate mother.

Senator Keon: It seemed to me that the bill as originally drafted was much cleaner, because it did not have this provision in there. This got put in along the way as some kind of amendment.

The Chairman: Senator Keon, to what clause do you refer?

Senator Keon: Sorry, clause 12, item 3. My own feeling is the bill would be a lot better with this taken back out.

It can be difficult to deal with this issue. It is difficult to deal with this issue in the workplace right now, leaving out the surrogacy question.

Mr. Shugart: Senator, your point is certainly noted. It is one of the features of the process of developing the regulations that Mr. Rivard referred to earlier and that does provide for more intensive study and consultation on how that issue would be handled.

It is a reflection of the rather delicate balance between the principle, on the one hand, of not commercializing the issue, and therefore providing an opportunity for enhancing one's economic circumstance from surrogacy, but at the same time, not causing injury to the surrogate financially. We acknowledge that there will be complexities in giving practical life to these provisions in the regulations.

M. Rivard: Permettez-moi de me servir des deux exemples que vous venez de donner. Le premier était celui de la technicienne en rayons X. Le projet de loi ne prévoit aucune restriction quant à qui pourrait devenir mère porteuse, ainsi toute femme pourrait devenir mère porteuse si elle choisissait de le faire, peu importe sa profession ou son métier. Pour recevoir un remboursement en raison de perte de revenu, il faut qu'un médecin atteste par écrit que la mère porteuse doit cesser de travailler car son travail peut constituer un risque pour sa santé ou celle de son fœtus. Cependant le projet de loi indique clairement que la mère porteuse ne peut être remboursée que pour la perte de revenu. Vous devez donc démontrer quel était son salaire, et elle pourrait recevoir un remboursement en fonction de son revenu. Cette disposition vise à éviter que les mères porteuses ne tirent un avantage financier de leur grossesse. Cependant les rédacteurs ont estimé que, puisque l'objectif du projet de loi était de promouvoir la santé et la sécurité, nous ne voulions pas que les mères porteuses se sentent forcées de continuer à travailler si leur médecin leur avait dit que leur travail pouvait constituer un risque pour leur santé ou celle de leur fœtus. Cette disposition a été ajoutée parce que nous voulions assurer la santé de la mère porteuse et du fœtus.

Passons maintenant à votre deuxième exemple de la mère porteuse qui reçoit un salaire élevé; aucun plafond n'a été établi pour le remboursement tant qu'on peut démontrer que ce remboursement est établi en fonction du revenu de la mère porteuse et qu'il n'y a aucun gain financier. Cela dépend également de la capacité du couple qui a fait appel au service de la mère porteuse de la rembourser pour cette perte de revenu. Je ne dirais pas que ça ne pourrait jamais se produire, mais ce niveau de revenu n'est pas celui de la mère porteuse type.

Le sénateur Keon: Je crois que la première ébauche du projet de loi est beaucoup plus claire, parce que cette disposition n'existait pas. Elle a été rajoutée sous forme d'amendement plus tard.

Le président: Sénateur Keon, de quelle disposition parlez-vous?

Le sénateur Keon: Je m'excuse, il s'agit du paragraphe (3) de l'article 12. Je pense que le projet de loi serait un meilleur document sans ce paragraphe.

Cette question pourrait être fort complexe. Il est difficile d'aborder ce sujet en milieu de travail actuellement, sans même penser à la question des mères porteuses.

M. Shugart: Sénateur, cette intervention est valable. Comme M. Rivard a signalé plus tôt, tout cela fait partie du processus d'élaboration des règlements et de cette façon, il y a aura une meilleure consultation et une étude plus approfondie de la question.

Il est très difficile de faire la part des choses entre le principe, d'un côté, la non-commercialisation du rôle de la mère porteuse, car nous essayons d'éviter qu'on ne profite financièrement de la maternité de substitution, mais nous ne voulons pas non plus que les mères porteuses éprouvent des problèmes financiers en raison du rôle qu'elles ont accepté de jouer. Nous reconnaissons qu'il ne sera pas facile de refléter dans les règlements, les intentions visées dans ces dispositions.

Senator Keon: Are you confident you can cover this in the regulations?

Mr. Shugart: Yes. I am not an expert in regulations, and it is an issue on which we will have to draw on expertise and consult in order to get that right.

Senator Trenholme Counsell: We are obviously going through this with a fine-tooth comb. I share Senator Callbeck's concerns about provincial consultation, but I gather that enforcement will be federal. We are not depending on the provinces for enforcement because it is a federal law.

I am trying to go through it very carefully. Clause 5(b) refers to "create an in vitro embryo for any purpose other than creating a human being" — it is the "or" that I wonder about — "or improving or providing instruction in assisted reproduction procedures." How loose or how tight is that "or"? To what extent can embryos be created for this kind of instruction? I sensed, as I read it, that it is perhaps a little open.

Mr. Shugart: The intent, senator, is to allow a very narrow range of activity that relates to improving the safety of the procedures themselves. Ms. Manseau or Ms. Weber might want to elaborate on that. That is clearly the reason for that qualification, and we would assert that it is a very narrow qualification.

Ms. Weber: In the first instance, the intent here is to prohibit the creation of in vitro human embryos for any purposes other than reproductive purposes. We know that in fertility clinics, occasionally embryos are created and used for the purposes of instruction, and perhaps for what might not be called "classical" research in the sense of a designed project. There are improvements in method that people are working on along the way, and they are creating embryos for that purpose, but it would be very much in the process of improving and delivering treatment. We added that mostly to ensure that we did not hamper the delivery of treatment in any way. These exceptions would have to be outlined and developed more specifically.

Ms. Manseau: An important point is that in order to be able to manipulate human reproductive material to create an embryo, you would require a licence and would have to follow regulations, and that will be a means of closely ensuring that the objective for which the embryo is created follows those rules.

Senator Trenholme Counsell: Yes, I understand that. It seems to me that perhaps, with respect, rather than being an "or," it might have been a separate item. It seems to almost be put in there as an afterthought. It does require clarification and regulation. I just found it strange that it was lumped in there.

Mr. Rivard: Perhaps I can answer. The provision sets out a general prohibition, and the "or" is an exception to that general prohibition.

Le sénateur Keon: Croyez-vous vraiment que vous pouvez inclure tout ça dans les règlements?

M. Shugart: Oui. Je ne suis pas un expert en matière de règlements, et c'est une question pour laquelle nous devons faire appel aux experts afin de nous assurer que nous atteignons vraiment l'objectif visé.

Le sénateur Trenholme Counsell: Il est clair que nous passons tout cela à la loupe. Je suis du même avis que le sénateur Callbeck; elle a parlé de la consultation des provinces, mais si j'ai bien compris, l'application de cette loi se fera au niveau fédéral. Ne nous fiions pas aux provinces pour assurer le respect de cette loi puisqu'il s'agit d'une loi fédérale.

J'essaie d'étudier ce document en détail. L'alinéa 5b) précise «créer un embryon in vitro à des fins autres que la création d'un être humain ou» — et c'est le «ou» qui me chicote — «que l'apprentissage ou l'amélioration des techniques de création assistée.» Quelle est exactement la portée du terme «ou»? Dans quelle mesure pourrait-on créer un embryon pour cet apprentissage? J'ai eu l'impression à la lecture de cette disposition que c'est peut-être un peu vague.

M. Shugart: Sénateur, nous voulons simplement autoriser certaines activités fort limitées qui visent à améliorer des techniques de procréation assistée. Mme Manseau ou Mme Weber pourrait vous en dire un peu plus long. C'est pourquoi cette exception a été incluse, et les paramètres seraient fort stricts.

Mme Weber: Cette disposition vise d'abord à interdire la création d'embryons in vitro à des fins autres que la reproduction. Nous savons qu'à l'occasion dans des cliniques de fertilité, des embryons sont créés et utilisés pour l'apprentissage et aussi peut-être à des fins de recherche qu'on ne qualifierait pas nécessairement de «classique» dans le sens de projet désigné. Les intervenants du secteur cherchent à améliorer les techniques, et créent des embryons à cette fin, mais ces embryons ne serviraient qu'à améliorer les techniques de procréation assistée. Nous avons ajouté ce passage simplement afin d'éviter de créer un obstacle à la prestation de traitement. Les exceptions devraient être définies et décrites plus précisément.

Mme Manseau: Il importe de noter qu'il faudra détenir un permis et respecter des règlements avant d'être autorisé à manipuler du matériel reproductif humain pour créer un embryon; de cette façon, les responsables de l'application de la loi pourront s'assurer que l'objectif visé par la création de cet embryon respecte les paramètres établis dans la loi.

Le sénateur Trenholme Counsell: Oui, je le comprends. Je crois simplement au lieu qu'employer la conjonction «ou», il aurait peut-être fallu avoir deux phrases distinctes. C'est un peu comme si c'était une arrière pensée. Il faut quand même préciser ce qu'on entend par là, et s'assurer que le règlement le reflète bien. J'ai trouvé bizarre que ces deux choses se trouvent dans le même paragraphe.

M. Rivard: J'essaierai de répondre à votre question. La disposition énumère les actes interdits, et la conjonction «ou» annonce une exception à ces actes interdits.

That is why it is drafted in that fashion. What is important to note about the exception is that that activity can only be undertaken by a licensed clinic, or whatever, and subject to the regulations. It is not as if it is unsupervised or open-ended.

Senator Trenholme Counsell: Would that become clearer when one reads about the licensing and so on?

Mr. Rivard: Correct.

Senator Trenholme Counsell: I am trying to read a little of the scientific background. The next one is (c). Does it mean that once you have created an embryo it is sacrosanct and you cannot take a part of it and create another one?

Mr. Shugart: That is right. The principle is based on the fact that it would be hypothetically possible to create a human being from that which itself had never been a human being. In other words, there would be no connection to a parent of any kind. You could conceivably create a whole string of human beings who had not been derived from or come from a human being in the first place.

It would seem apparent that that is quite contrary to the idea of the dignity of each individual human being.

Senator Trenholme Counsell: There really is no mention in here of embryonic cell research, is there? Is it mentioned in the bill?

Ms. Weber: No. The important distinction that we would like to make is the difference between the use of the in vitro human embryo and stem cell research.

Senator Trenholme Counsell: I meant stem cell research, yes, pardon me.

Ms. Weber: Stem cell research is not in here because once stem cells have been derived from a human embryo, it is outside of the scope of the bill. Once people are using stem cells they are no longer falling under the purview of this proposed legislation.

Senator Trenholme Counsell: Is it true that in no place in this bill are stem cells mentioned?

Ms. Weber: Actually there are the CIHR guidelines, and therefore the words "stem cells" by reference.

Senator Trenholme Counsell: No, do the words appear in this bill? I think we might be asked that.

Ms. Manseau: Stem cells come from more than embryos. An embryo is a source from which you can get stem cells, but you can also get them from adults.

Senator Trenholme Counsell: Of course.

C'est pourquoi cette disposition a été libellée de cette façon. Il importe de noter que seule une clinique autorisée, ou peu importe, peut se livrer à une activité qui représenterait une exception à cette disposition; de plus tout cela doit être un fait conformément aux règlements. Ce n'est pas comme s'il n'y avait aucune surveillance ou aucun contrôle.

Le sénateur Trenholme Counsell: Cette disposition est-elle plus claire lorsqu'on lit les dispositions sur le type d'autorisations qui peuvent être délivrées, et cetera?

M. Rivard: Certainement.

Le sénateur Trenholme Counsell: J'essaie de lire certains des documents scientifiques sur la question. Le prochain alinéa qui m'intéresse est le c). Est-ce que cela veut dire qu'une fois que vous avez créé un embryon il est sacro-saint et que vous ne pouvez pas en prélever une cellule pour en créer un autre?

M. Shugart: C'est exact. Cette précision est apportée parce qu'il serait hypothétiquement possible de créer un être humain en se servant de ce qui n'a jamais été en soi un être humain. En d'autres termes, il n'y aurait aucun lien avec un parent. On pourrait créer toute une série d'êtres humains qui ne viennent pas en fait d'un être humain.

Tout cela irait clairement à l'encontre du principe de la dignité de chaque être humain.

Le sénateur Trenholme Counsell: Aucune mention n'est faite de la recherche sur les embryons? En parle-t-on dans le projet de loi?

Mme Weber: Non. Il faut absolument faire la distinction entre l'utilisation de l'embryon humain in vitro et la recherche sur la cellule souche.

Le sénateur Trenholme Counsell: Oui je voulais dire la cellule souche, je m'excuse.

Mme Weber: La recherche sur la cellule souche n'est pas mentionnée dans cette mesure législative parce qu'une fois que les cellules souches ont été obtenues à partir d'un embryon humain, elles ne sont plus visées par les dispositions du projet de loi. Ceux qui se servent de cellules souches ne sont plus visés par les dispositions de ce projet de loi.

Le sénateur Trenholme Counsell: Est-il vrai que les cellules souches ne sont pas mentionnées du tout dans ce projet de loi?

Mme Weber: Il y a en fait les lignes directrices des IRSC, et donc on laisse entendre les «cellules souches».

Le sénateur Trenholme Counsell: Mais le terme «cellules souches» n'apparaît pas du tout dans ce projet de loi? Je pense qu'on nous posera la question.

Mme Manseau: Les cellules souches ne viennent pas exclusivement d'embryons. Un embryon est une source de laquelle vous pouvez obtenir des cellules souches, mais vous pouvez également obtenir ces cellules d'adultes.

Le sénateur Trenholme Counsell: C'est vrai.

Ms. Manseau: Basically the scope of the proposed legislation is the use of a human embryo, and it could be used as a source to extract stem cells, as it is used also to do research on infertility, miscarriages and so on. However, it is just about the use of the embryo. Once the stem cells have been isolated, then that would no longer fall under the proposed legislation. That is why it refers to making use of an in vitro embryo "for any purpose." That could be research or for reproduction.

Senator Trenholme Counsell: In what clause would I find mention of that?

Ms. Manseau: The use of the embryo, the regulation, is under 10(2).

The Chairman: It is at clause 40, correct?

Ms. Manseau: Yes, but in clause 10(2) you have the controlled activity, where it states that: "No person shall, except in accordance with the regulation and a licence, alter, manipulate, treat or make any use of an in vitro embryo."

Senator Roche: My point has been picked up now. I just wanted to have clarification that the bill does in fact permit the use of embryos for stem cell research. That is the point of contention in the bill. Right?

Ms. Manseau: Yes.

Mr. Shugart: Yes.

The Chairman: Mr. Shugart, you have covered all the main items of the bill so there is no sense in going through your deck. Is there in the deck of overheads any major issue you think we have missed? While you are thinking about that, I believe Senator Roche has a question.

Senator Roche: Back to regulations. Mr. Shugart, I understand what you said earlier, when the minister was here, that you cannot anticipate passage of the bill before the production of the regulations, but do you take my point, and perhaps on behalf of some others too, that if we could see the direction of the thinking of the department in the drafting of the regulations, it would ease our concern? I would like to say that I am confident that you will do the best you can and this will not get out of hand, but then you did use the example of the United Kingdom, where 40,000 embryos were killed for stem cell research, which is very distressing. Thus, it leads legitimately to a question here in Canada: Will the regulations in Canada be sufficiently strong that we will not have that kind of situation? That is why I would like to see the direction of your thinking.

I put it to you that for some of us, how we will vote on this bill is a question of conscience. I need to be reassured — not that I have any suspicions beforehand — that the regulations will be sufficiently strong. Is that not a fair question, Mr. Chair?

The Chairman: Yes, that is a fair question.

Mme Manseau: Le projet de loi vise l'utilisation d'un embryon humain, et on pourrait s'en servir comme source de cellules souches, mais également pour la recherche sur la stérilité, les fausses couches et j'en passe. Cependant, on parle ici exclusivement de l'utilisation de l'embryon. Une fois les cellules souches isolées, les dispositions de ce projet de loi ne s'appliqueraient plus. C'est pourquoi on mentionne la création d'un embryon in vitro à «des fins autres [...]». Cela viserait donc la recherche ou la reproduction.

Le sénateur Trenholme Counsell: Où se trouve cette disposition?

Mme Manseau: Sur l'utilisation de l'embryon... il s'agit du paragraphe 10(2).

Le président: Cela se retrouve à l'article 40 n'est-ce pas?

Mme Manseau: Oui, mais au paragraphe 10(2) on parle des activités réglementées, et on précise «il est interdit, sauf en conformité avec les règlements et avec une autorisation, de modifier, manipuler, traiter ou utiliser un embryon in vitro».

Le sénateur Roche: On a déjà posé la question qui m'intéressait. Je voulais simplement qu'on me précise que le projet de loi autorise l'utilisation d'embryons pour la recherche sur les cellules souches. Et c'est justement là où le bas blesse n'est-ce pas?

Mme Manseau: C'est exact.

M. Shugart: C'est exact.

Le président: Monsieur Shugart, vous avez déjà abordé les principales questions d'intérêt dans ce projet de loi et il n'est donc pas nécessaire que vous lisiez votre document. Y a-t-il dans les diapositives une autre question qui nous aurait échappé? Pendant que vous y réfléchissez, je laisserai le sénateur Roche poser une question.

Le sénateur Roche: Je reviens aux règlements. Monsieur Shugart, je comprends que, comme vous l'avez dit lorsque le ministre était présent, vous ne pouvez élaborer les règlements tant que le projet de loi n'a pas été adopté. Toutefois, comprenez-vous que mes inquiétudes, qui sont peut-être partagées par d'autres, seraient quelque peu apaisées si nous connaissions l'orientation du projet de règlements que le ministère entend rédiger? Je suis persuadé que vous ferez de votre mieux pour éviter tout dérapage, mais vous-même avez cité l'exemple du Royaume-Uni, où 40 000 embryons ont été détruits dans le cadre de recherches sur des cellules souches, ce qui est très troublant. Il est donc légitime de se poser la question suivante: Le projet de règlements adopté au Canada sera-t-il assez rigoureux pour prévenir une telle situation? Voilà pourquoi j'aimerais connaître les grandes lignes de votre raisonnement.

Pour certains d'entre nous, la façon dont nous voterons sur ce projet de loi est une question de conscience. Je n'entretiens pas de soupçons a priori, mais j'ai besoin que l'on m'assure que les règlements seront assez stricts. N'est-ce pas là une question légitime, monsieur le président?

Le président: Oui, tout à fait.

Mr. Shugart: I do, indeed, take your point. One of the reasons I pointed out proposed section 65 was to illustrate the areas that are covered by the regulations. That is only a partial answer. I am told with respect to the situation in the U.K. that you referred to that the destruction of the embryos was actually because of the expiry of the consent that had been given regarding their disposition. I and my colleagues would be more than happy to review what we have in the way of background information and so on that could be made available to the committee in this area. However, it is also important to point out that on the face of it, the bill does deal with the issues that you have raised. It does not attempt to conceal the fact that research on embryos, surplus embryos, can be engaged in. It is subject to licences.

Senator Roche: I know that.

Mr. Shugart: There will certainly be provision for an ethics review. I know that you will be hearing from Dr. Bernstein, who can speak in greater detail about the principles and procedures of ethics reviews, so that indeed there are provisions that govern even that activity, which we understand very well is the subject of differing views.

Again, I would restate that there is no representation here that this bill covers all of these views with any degree of unanimity. There clearly is a range of views here and the bill does not answer all of them perfectly.

I do not know if, with respect to the development of regulations, we could add anything at this stage, but we would be prepared to provide further background.

Senator Roche: I must point out that the minister did say that this reflects a consensus. I challenged him on that and I think that you are now indicating that, yes; there are a variety of views.

Finally, I heard you say a moment ago that you would review the background material at an early stage. Do I take it that your review of the background material might lead to the production of some sort of paper or something that we could read? Can you make your review of the background material available to us before the third reading vote in the Senate?

Mr. Shugart: I meant for the purposes of sharing with the committee what we can.

I will ask Ms. Weber to elaborate on that. I want to be clear that, when the minister referred to "consensus," I do not believe he was asserting that there is unanimity on these issues.

Senator Roche: That gets into the definition of "consensus."

M. Shugart: Je comprends effectivement votre point de vue. Si j'ai fait référence à l'article 65, c'était entre autres pour indiquer quels domaines seraient visés par les règlements. Ce n'était cependant qu'une réponse partielle. En ce qui concerne le cas que vous avez évoqué, je crois comprendre que si on a détruit ces embryons au Royaume-Uni, c'était parce que le délai de consentement à leur utilisation avait expiré. Mes collègues et moi-même serions tout à fait disposés à examiner l'information générale que nous avons à ce sujet et à la mettre à la disposition de votre comité. Toutefois, il faut également souligner qu'a priori, le projet de loi ne traite pas des questions que vous avez soulevées. Il n'essaie pas de dissimuler le fait que la recherche sur les embryons surnuméraires sera autorisée. Elle sera assujettie à l'octroi d'une autorisation.

Le sénateur Roche: Je le sais.

M. Shugart: Les dispositions réglementaires prévoiront sans aucun doute l'examen de ces activités par un comité d'éthique. Votre comité entendra le témoignage du Dr Bernstein qui pourra décrire de façon plus détaillée les principes et les modalités de tels examens. Il y a donc des dispositions qui régissent même cette activité-là, à propos de laquelle nous savons très bien que les points de vue diffèrent.

Je voudrais réitérer que personne ne prétend que ce projet de loi tienne compte de tous ces points de vue ou rallie une certaine unanimité. De toute évidence, les points de vue sont très différents sur ces questions et le projet de loi ne peut pas les refléter tous parfaitement.

Quant à l'élaboration des règlements, je ne crois pas pouvoir ajouter quoi que ce soit pour l'instant mais nous sommes prêts à fournir plus d'information.

Le sénateur Roche: Je vous signale que le ministre a bel et bien dit que ce projet de loi fait l'objet d'un consensus. J'ai contesté son affirmation et vous semblez dire qu'effectivement, il existe une diversité de points de vue.

Enfin, vous avez dit que vous alliez examiner l'information pertinente dès les premières étapes du processus. Dois-je comprendre que cet examen pourrait aboutir à la rédaction d'un document quelconque dont nous pourrions prendre connaissance? Pourriez-vous nous faire parvenir notre examen de la documentation pertinente avant la troisième lecture du projet de loi au Sénat?

M. Shugart: Je voulais dire que nous allions examiner la documentation pertinente en vue d'en faire part à votre comité.

Je vais demander à Mme Weber de donner plus de précisions à ce sujet. Je tiens cependant à signaler que si le ministre a parlé d'un «consensus», il n'a pas affirmé, à mon avis, qu'il y avait unanimité sur ces questions.

Le sénateur Roche: Voilà qui nous amène à la définition du mot «consensus».

The Chairman: I cannot resist making the observation that both Senator LeBreton and I have been in rooms where cabinets were debating things, and the Prime Minister would always call the consensus. The consensus was precisely what the Prime Minister defined it to be.

Mr. Shugart: There has been consensus on a number of features of the bill, certainly, consensus — again, not everyone would agree — that legislation is needed in this field; consensus, certainly, coming out of the royal commission that both prohibitions and a regulated environment should be dealt with; consensus in the House of Commons committee that, while there, too, there were different opinions, in the end, the bill should be held together. The minister was explicit in acknowledging a range of views on these issues. However, on the issue that the senator raised, Ms. Weber will elaborate.

Ms. Weber: We do not have draft regulations. We do not have drafting instructions.

Senator Roche: You have made that clear.

Ms. Weber: However, we have been working on background papers for our priority areas, and consent is the one we are talking about going out with. I do not know if it gets to the issues that you are interested in, which, I think, speak more to licensing, perhaps, and even inspection. We are not that far along, honestly. However, we have one general background paper about the bill, and we have been working on another background paper on consent.

Senator Roche: Can you make that available to the committee?

Ms. Weber: I would be willing to commit to that.

Senator Roche: Before the third reading vote?

Ms. Weber: Yes.

Mr. Shugart: We will give you what we have.

Senator Roche: Thank you.

Senator Robertson: You have obviously now been discussing this bill for a number of years with the various associations and medical and research communities, but I would be terribly surprised if the minister had not wanted, along the way, to hear public opinion on embryonic stem cell research. I should like you to share the results of the general public opinion polls that you have been doing in this regard. Where do they stand? Someone must have been doing them.

Mr. Shugart: Yes, and some of it has not been requested by us but is in the public domain. Ms. Weber may speak to that. I do not think we have anything recent.

Ms. Weber: It is in your briefing binder, but to summarize, in general, Canadians are supportive of the use of embryos to derive stem cells for purposes of therapeutic benefits. Although I do not

Le président: Je ne peux résister à la tentation de dire que le sénateur LeBreton et moi-même avons participé à des débats du Cabinet, à l'issue desquels le premier ministre disait toujours qu'il y avait consensus. Le mot consensus correspondait à la définition que le premier ministre voulait bien y donner.

M. Shugart: Il y a consensus sur plusieurs éléments du projet de loi, même si tous n'estiment pas qu'il faut légiférer dans ce domaine. À l'issue de la commission royale, il y avait également consensus sur le fait qu'il fallait interdire certaines activités et en réglementer d'autres. Enfin, il y avait consensus au comité de la Chambre des communes qui a étudié ce projet de loi; les membres du comité ont jugé que, malgré les divergences de vues, le projet de loi devait aller de l'avant. Le ministre a expressément reconnu qu'il existe des opinions très variées sur ces questions. Cependant, Mme Weber pourra donner plus de précisions au sujet de la question soulevée par le sénateur.

Mme Weber: Nous n'avons pas de projet de règlements. Nous n'avons pas non plus reçu d'instructions relatives à sa rédaction.

Le sénateur Roche: Vous l'avez indiqué sans équivoque.

Mme Weber: Nous travaillons cependant sur des documents d'information portant sur nos domaines prioritaires; le document sur le consentement devra paraître sous peu. Je ne sais pas s'il aborde les aspects qui vous intéressent, qui semblent correspondre plutôt à l'octroi des autorisations et peut-être à l'inspection. En toute franchise, nous ne sommes pas aussi avancés que cela. J'ai cependant un document d'information générale sur le projet de loi et nous en rédigeons en ce moment un autre sur le consentement.

Le sénateur Roche: Pourriez-vous le faire parvenir au comité?

Mme Weber: Oui, je m'y engage.

Le sénateur Roche: Avant le vote à l'étape de la troisième lecture?

Mme Weber: Oui.

M. Shugart: Nous vous donnerons ce que nous avons.

Le sénateur Roche: Merci.

Le sénateur Robertson: Manifestement, vous discutez du sujet de ce projet de loi depuis nombre d'années avec différentes associations et, avec la communauté médicale et les milieux de la recherche. Je serais cependant fort étonné que, pendant tout ce débat, le ministre n'ait pas cherché à connaître l'opinion publique à propos de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. J'aimerais connaître les résultats des sondages d'opinion publique que vous avez effectués à ce sujet. Quels sont-ils? Quelqu'un doit bien avoir réalisé de tels sondages.

M. Shugart: Effectivement, et certains de ces sondages n'ont pas été réalisés à notre demande mais leurs résultats sont du domaine public. Mme Weber pourra en parler. Je ne pense pas que nous ayons des sondages récents.

Mme Weber: Vous trouverez cette information dans le classeur qui vous a été remis, mais pour résumer, la population canadienne est favorable dans son ensemble à ce qu'on utilise les embryons

know if they fully understand the term, they might even support therapeutic cloning.

They have been surveyed on many other issues over a longer period of time. I am thinking about polling results from around 2001 that were more on the issues of surrogacy, for example, and again, we get different kinds of results, depending on what we are asking.

Ms. Manseau: In your briefing binders, at tab 5, we tried to summarize for you all the polling that has been done, to our knowledge, starting in 1999.

Senator Robertson: Thank you. I have not gotten to that yet.

Ms. Manseau: It is tab 5.

Senator Robertson: It is hard to get through all the material.

Ms. Manseau: Yes, but we tried to provide you with a summary of most of what we know.

Senator Robertson: That is most interesting.

Senator Milne: I have concerns when it comes to health reporting information, clauses 14 to 19. Although it depends on the regulations and you do not have them yet, I should like to know what you foresee particularly when it comes to limiting the number of offspring from a donor and facilitating donor-offspring contact and offspring-offspring contact, with mutual consent. I can see an Oedipus situation arising here quite easily if you have donors who have multiple offspring.

Mr. Shugart: The fundamental purpose of the health reporting information is the provision of background information to the clinics in providing information and counselling to couples undergoing these techniques, ensuring that informed consent is obtained from individuals, ensuring that there is the appropriate follow-through from first to last; indeed, in ensuring that, with a particular medical history, some donors' gametes might not be accepted, for example, because of the risks that would be flagged as a result of that history.

With respect to the issue of donor identification and so on, it is important to note that there is an issue surrounding the identification of donors to the offspring of these techniques — again, one of those thorny issues in terms of balance. The registry comes into play in that the identification of donors is contained within the health information that is reported, but it is not made available to the offspring without the consent of the donors. You can see how the registry would be a vehicle for facilitating that because the information is contained therein but is protected under a privacy regime.

If the donor subsequently was willing to be identified, again, the registry makes that possible but does not require it.

pour obtenir des cellules souches qui serviront à des recherches susceptibles d'avoir des retombées thérapeutiques. Elle est peut-être même favorable au clonage thérapeutique, bien que je ne suis pas sûre que tout le monde comprenne bien le sens de ce terme.

On a fait des sondages sur beaucoup d'autres sujets sur une longue période. Je pense aux résultats des enquêtes menées vers l'an 2001, qui portaient davantage sur le recours aux mères porteuses, par exemple. Encore une fois, il faut rappeler qu'on obtient des résultats différents selon les questions que l'on pose.

Mme Manseau: Dans votre classeur, à l'onglet 5, nous avons essayé de résumer tous les sondages d'opinion réalisés depuis 1999.

Le sénateur Robertson: Merci. Je n'étais pas encore rendu là.

Mme Manseau: C'est à l'onglet 5.

Le sénateur Robertson: Parcourir toute cette documentation n'est pas chose facile.

Mme Manseau: En effet, mais nous avons tâché de vous résumer presque toute l'information dont nous disposons.

Le sénateur Robertson: Fort intéressant.

Le sénateur Milne: J'ai certaines réserves au sujet de la communication de renseignements médicaux, prévus aux articles 14 à 19. Bien que cela dépende des règlements qui n'ont pas encore été rédigés, j'aimerais connaître les mesures qu'on prendra, notamment pour limiter le nombre d'enfants conçus par l'entremise du même donneur, pour faciliter le contact donneur-enfant et enfant-enfant, sous réserve du consentement mutuel des intéressés. Si un trop grand nombre d'enfants sont issus du même donneur, je crains que les cas d'inceste puissent se produire assez facilement.

M. Shugart: La cueillette des renseignements biologiques vise essentiellement à donner des informations de base aux cliniques qui dispensent des informations et des conseils aux couples faisant appel à ces techniques, à faire en sorte que l'on obtient un consentement éclairé de ces personnes, qu'il y a un suivi satisfaisant du début à la fin et, en effet, que l'on évite certains risques médicaux en refusant, par exemple, les gamètes de certains donneurs en raison de leurs antécédents.

Pour ce qui est de l'identité du donneur et des questions de ce genre, il importe de savoir que tout un débat entoure la question de savoir si les enfants biologiques des donneurs auront le droit de connaître l'identité de celui-ci — encore une fois, c'est une question délicate qu'on ne règlera qu'en trouvant le juste équilibre. Le registre est utile à cet égard, car l'identité des donneurs fait partie des renseignements biologiques transmis mais ne peut être communiquée aux enfants sans le consentement du donneur. Le registre facilitera donc la communication d'information en fonction de certaines balises protégeant les renseignements personnels.

Si, plus tard, le donneur décide de se faire connaître, encore une fois, ce sera possible grâce au registre, mais ce n'est pas une obligation.

When Senator Kirby asked if there were any particular areas that we would want to draw your attention to, the health information reporting and the registry are very important parts of the bill for those reasons.

Senator Milne: You speak of mutual consent, but the problem is that quite often there is not even mutual knowledge.

Mr. Shugart: Yes, absolutely.

Senator Milne: These children are raised in ignorance of their genetic origins.

Mr. Shugart: Yes.

Ms. Weber: The intention is to have a central repository for all this information so that when individuals decide, perhaps, to marry, and they are aware that they both have —

Senator Milne: That is the question; they have to be aware.

Ms. Weber: They have to be aware. That is an issue in this field, in that some of the couples using the services are not comfortable yet with revealing that information. There is a trend toward more openness and, certainly, a general desire of some involved in this — probably the children, especially — to have more openness, and I think that is moving along.

However, at this point we do not have that information stored in such a way that we could put all of it together and even know, if someone came and asked, “Am I related to him?”

Senator Morin: He is your brother.

Senator Milne: DNA testing for everyone.

Mr. Shugart: Close colleague, in any event.

The risk, though, of consanguinity is reduced in the regulatory provision for a limit on the number of children that can be produced from the gametes of any one donor.

Senator Milne: What sort of limit do you envisage, if you can give just a ballpark figure?

Mr. Shugart: That would be based on expert opinion that would be garnered during the process of developing regulations, senator. I would not hazard a guess.

Ms. Weber: Honestly, we do not know because that is an area where we need the experts to tell us at what point, when you have a certain number of offspring, you need to start worrying about something happening as well as how many times the same commissioning couple is using those same gametes.

Senator Milne: They say that everyone in Canada has four degrees of separation, so tread gently.

Senator Callbeck: I want to go back to these agreements with the provinces. You said that it is possible for a province to negotiate a stricter agreement and it could be in one specific area only. Therefore, could a province negotiate an agreement in which they would not allow embryonic stem cell research?

Plus tôt, le sénateur Kirby nous a demandé si nous aimerions attirer votre attention sur un sujet en particulier: les renseignements biologiques et le registre sont, à notre avis, des éléments essentiels du projet de loi.

Le sénateur Milne: Vous avez parlé de consentement mutuel, mais le problème, c'est que, souvent, il n'y a même pas connaissance mutuelle.

M. Shugart: En effet.

Le sénateur Milne: Ces enfants grandissent sans connaître leurs origines génétiques.

M. Shugart: C'est vrai.

Mme Weber: Nous comptons conserver ces informations dans un dépôt central de sorte que, quand une personne décidera de se marier, par exemple, et qu'elle voudra savoir...

Le sénateur Milne: Justement, il faut d'abord savoir qu'on a été conçus ainsi.

Mme Weber: C'est exact. C'est une question qui se pose dans ce domaine, en effet; certains des couples qui ont recours à ces services préfèrent ne pas le dévoiler. De plus en plus, la tendance est à l'ouverture et ce, surtout, sous la pression de certains intéressés, probablement les enfants.

Toutefois, pour l'instant, l'information n'est pas encore conservée de façon à ce que nous puissions la rassembler et déterminer quelles personnes ont des liens biologiques.

Le sénateur Morin: C'est peut-être votre frère.

Le sénateur Milne: Il faudrait des tests d'ADN pour tout le monde.

M. Shugart: Pour les collègues proches, en tout cas.

Le risque de consanguinité est toutefois limité par la disposition réglementaire qui limite le nombre d'enfants pouvant être conçus à partir des gamètes d'un seul donneur.

Le sénateur Milne: Quel genre de limite envisagez-vous, approximativement?

M. Shugart: Cette limite sera fixée en fonction des avis des experts qui seront recueillis pendant l'élaboration des règlements, madame. Je n'oserais pas vous donner une réponse au jugé.

Mme Weber: Nous ne savons vraiment pas, parce qu'il faut que les experts déterminent pour nous le nombre d'enfants et le nombre de fois les parents adoptifs peuvent utiliser les mêmes gamètes à partir desquels on doit s'inquiéter du risque de consanguinité.

Le sénateur Milne: On dit qu'au Canada, nous sommes tous parents au quatrième degré. Alors, soyez prudents.

Le sénateur Callbeck: J'aimerais revenir à ces accords qui sont intervenus avec les provinces. Vous avez dit qu'une province pourra négocier un accord plus strict qui ne s'appliquerait qu'à un domaine bien précis. Est-ce que cela signifie qu'une province pourrait conclure un accord qui interdirait la recherche à partir de cellules souches embryonnaires?

Mr. Rivard: I would think that they could conceivably do that.

Ms. Weber: No pun intended.

Mr. Shugart: We were not the first to use it at this table this afternoon, senator. Hypothetically, yes, they could do that.

Senator Trenholme Counsell: When I listened to your answer about the provinces the first time, I thought that this was the minimum and that they could add to it. I thought that you said this was the foundation and they could add to it. That was what I thought I heard you say. I did not think they could take away but they could add more, such as licensing requirements and so on.

Ms. Manseau: More restrictions.

Senator Trenholme Counsell: Yes, I thought you told us that.

Mr. Rivard: Research is a special case. Obviously, if you are talking about a service such as in vitro fertilization you have to protect people's health and safety. Embryo research is quite a different matter because you do not have the same health and safety concerns as when a person is undergoing a reproductive procedure. All I can say really is this: The proposed legislation, in a regulated regime, simply allows for this research to proceed in certain circumstances. If a province wants to restrict it, then a person in that province is able to comply with the provincial law without breaching the federal law. There is no conflict of law. The real issue then becomes, does the province have the constitutional authority? The provinces do not receive any authority from this bill; we just withdraw the application of our law. They still have to answer the fundamental question: Do they have the constitutional authority to regulate this kind of research?

Senator Trenholme Counsell: The Minister of Health already —

Senator Robertson: I understand that banning will be permitted in the provinces.

Mr. Rivard: I cannot answer the question of whether a province has the constitutional authority to prohibit a certain line of research. That would have to be determined within the province. I am simply saying that that kind of prohibition does not create a conflict under federal law.

The Chairman: That is the classic definitive answer one always receives from a Department of Justice lawyer.

Mr. Shugart: Senator, this bill would also not change that jurisdictional reality in any way. In other words, whatever the constitutionalists would ultimately conclude about the jurisdiction of a province to ban embryonic research — and I

M. Rivard: C'est tout à fait concevable, oui.

Mme Weber: Le jeu de mots n'est pas intentionnel.

M. Shugart: Nous ne sommes pas les premiers à faire ce jeu de mots cet après-midi. En théorie, oui, ce serait possible.

Le sénateur Trenholme Counsell: Quand vous avez répondu à la première question concernant les provinces, je me suis dit que cet accord constituait le minimum et que, si elles le souhaitaient, les provinces pouvaient y ajouter des éléments. Je croyais que vous aviez dit que c'était là un accord de base que les provinces pouvaient étoffer. Il me semble que c'est ce que vous avez dit. Je ne croyais pas que les provinces pourraient prévoir d'autres interdictions; je croyais qu'elles ne pourraient qu'ajouter des exigences en matière de permis, par exemple.

Mme Manseau: Elles ne peuvent prévoir davantage de restrictions.

Le sénateur Trenholme Counsell: Je croyais que c'est ce que vous aviez dit.

M. Rivard: La recherche est un cas particulier. De toute évidence, s'agissant d'un service comme la fécondation in vitro, il faut protéger la santé et la sécurité du public. La recherche à partir d'embryons constitue une toute autre question, car elle ne présente pas les mêmes risques pour la santé et la sécurité du public que le fait pour une personne de subir une opération lui permettant de procréer. Tout ce que je peux vous dire, c'est ceci: Le régime réglementé prévu dans le projet de loi permet simplement ce genre de recherche dans certaines circonstances. Si une province veut limiter cette recherche, on peut, dans cette province, se conformer à la loi provinciale sans pour autant enfreindre la loi fédérale. Il n'y a pas de conflit de lois. La question est donc de savoir si la province a le pouvoir d'agir ainsi aux termes de la Constitution. Ce projet de loi ne confère aucun droit aux provinces; il prévoit simplement la non-application de notre loi. Il reste encore à trouver une réponse à la question fondamentale de savoir si les provinces ont le pouvoir constitutionnel de réglementer ce genre de recherche?

Le sénateur Trenholme Counsell: Le ministre de la Santé a déjà...

Le sénateur Robertson: Je crois savoir que les provinces auront le droit d'interdire ce genre de recherche.

M. Rivard: Je ne peux vous dire si les provinces auront le pouvoir constitutionnel d'interdire certaines formes de recherche. Il incombera à chaque province de le déterminer. Je vous dis simplement qu'une telle interdiction n'entraînerait pas un conflit avec la loi fédérale.

Le président: C'est le parfait exemple du genre de réponse catégorique qu'on peut recevoir d'un avocat du ministère de la Justice.

M. Shugart: Sénateur, ce projet de loi ne modifie en rien le partage des compétences. Autrement dit, si les constitutionnalistes concluent qu'il est de la compétence d'une province d'interdire la recherche à partir d'embryons — et je crois que M. Rivard se fait

think Mr. Rivard is being humble in that respect — this bill would not change that jurisdictional reality in one way or the other.

The Chairman: Mr. Shugart, I wish to thank you and your colleagues for coming here this afternoon. It is my understanding that some of your colleagues are staying in case we need to call on them to clarify points that other witnesses may make.

Ms. Weber: Yes.

Ms. Manseau: Yes.

Mr. Shugart: Mr. Chairman, we are at the disposal of the committee any time that we can be useful.

The Chairman: I welcome our next panel of witnesses. With us at the table are Dr. Alan Bernstein and Dr. Barbara Beckett, from the Canadian Institutes of Health Research. We will also hear from Dr. Timothy Caulfield, at the Health Law Institute in Edmonton; and Professor Maria Knoppers, at the University of Montreal.

Dr. Bernstein and Professor Knoppers heard all of the testimony and the questions that were put to the minister and his officials. If there are any particular issues — and it seems to me there are a number related to research — that you would like to elaborate on, on the basis of the questions that are obviously of concern to members of this committee, you may want to include, ad lib, part of that in your opening statement so we get the facts on the table. Thank you very much for coming. Dr. Bernstein, over to you.

Dr. Alan Bernstein, President, Canadian Institutes of Health Research: We are pleased to be before the committee to discuss the Assisted Human Reproduction Act, Bill C-6. As you know, CIHR and Canada's health research community welcome legislation, and fully support the intent, content and spirit of the provisions of this proposed legislation.

[Translation]

We look forward to the passage of the bill for the much needed guidance and framework it will provide for Canadians and for Canadian researchers. I believe that the bill will establish a consistent national approach to research in both the private and public domains.

[English]

It will ensure that research is conducted in accordance with a coherent regulatory framework that respects the ethical, social and cultural values of Canadians. This bill truly provides a balanced approach and sets the right tone and direction for human stem cell research conducted here in Canada.

CIHR funding support for stem cell research has, to date, been in the areas of animal and human adult stem cells. The committee might like to know that, for over 40 years, Canada has been one

très humble à cet égard — ce projet de loi ne changerait en rien cette réalité.

Le président: Monsieur Shugart, je tiens à vous remercier, vous et vos collègues, d'être venus cet après-midi. Je crois savoir que certains de vos collègues resteront avec nous au cas où nous aurions besoin de vos lumières sur les déclarations des autres témoins.

Mme Weber: C'est exact.

Mme Manseau: Oui.

M. Shugart: Monsieur le président, nous sommes à la disposition de votre comité chaque fois que nous pourrions vous être utiles.

Le président: Voici maintenant les prochains témoins: Le Dr Alan Bernstein et la Dre Barbara Beckett, des Instituts de recherche en santé du Canada, le Dr Timothy Caulfield, du Health Law Institute, à Edmonton, et la professeure Maria Knoppers, de l'Université de Montréal.

Le Dr Bernstein et la professeure Knoppers ont entendu tous les témoignages et les questions qui ont été posées au ministre et à ses fonctionnaires. Si, d'après les questions qui ont été posées par les membres du comité, vous souhaitez aborder une question en particulier — il semble y en avoir plusieurs concernant la recherche — n'hésitez pas à le faire dans le cadre de votre exposé afin que nous connaissions tous les faits. Merci beaucoup d'être venus. Docteur Bernstein, vous avez la parole.

Le Dr Alan Bernstein, président, Instituts de recherche en santé du Canada: Nous sommes heureux de témoigner devant votre comité sur le projet de loi C-6, loi sur la procréation assistée. Comme vous le savez, les IRSC et le milieu de la recherche en santé du Canada ont bien accueilli ce projet de loi et appuient sans réserve l'objet, le contenu et l'esprit des mesures législatives proposés.

[Français]

Nous attendons avec intérêt l'adoption du projet de loi puisqu'il fournira les indications et le cadre dont ont grand besoin la population canadienne et les chercheurs canadiens. Je crois que le projet de loi permettra d'établir une approche nationale cohérente dans la recherche, à la fois dans le secteur privé et le secteur public.

[Traduction]

Cela permettra de s'assurer que la recherche est faite conformément à un cadre de réglementation cohérent qui respecte les valeurs éthiques, sociales et culturelles des Canadiens. Le projet de loi à l'étude fournit une approche équilibrée et donne la bonne orientation à la recherche sur les cellules souches humaines qui est faite ici au Canada.

Jusqu'à présent, l'IRSC a soutenu le financement de la recherche sur les cellules souches adultes humaines et animales. Le comité aimerait peut-être savoir que depuis plus de 40 ans le

of the leading countries in the world in stem cell research. Most recently, in the past six years, Canadian researchers such as Derek van der Kooy, Sam Weiss, John Dick, Keith Humphries, Andras Nagy, Janet Rossant and Freda Miller have carried out truly pioneering, groundbreaking research on stem cells in the retina, brain, blood, mouse embryos and adult skin.

As you know, stem cell research holds tremendous promise for new therapies for treatment of serious diseases, including Alzheimer's disease, Parkinson's disease, diabetes, kidney failure and heart disease, and for spinal cord injury.

Recognizing the many sensitive issues surrounding embryonic stem cell research, and the work that Parliament has been doing through Bill C-6, CIHR committed in April 2002 not to fund any new embryonic stem cell research for one year. In fact, it has now been almost two years since CIHR funded any new research involving human embryonic stem cells.

As you are aware, CIHR developed guidelines for stem cell research. They provide an ethical standard that publicly supported research must meet. The guidelines complement the goals of the proposed legislation and are, in fact, referred to in Bill C-6.

In line with those guidelines, CIHR recently established a stem cell oversight committee. Its membership was announced this past November. The committee comprises 12 outstanding individuals from across Canada and three other countries, representing a variety of fields, including ethics, law and biology.

Our mandate from Parliament requires us to ensure that publicly funded research meets the highest standard of ethical conduct. That is why CIHR originally introduced guidelines and moved forward with establishing the stem cell oversight committee. That committee's mandate is to review stem cell research applications that deal with human pluripotent stem cells and other human stem cell research for their conformity with CIHR's guidelines.

The stem cell oversight committee met for the first time last month, and during that meeting they reviewed and provided comments on 18 research applications, all of them dealing with human pluripotent stem cells. The applications reviewed came both from CIHR and other funding organizations, from the voluntary sector and from industry. I anticipate that committee will meet again in the summer of 2004.

In conclusion, I would encourage this committee to pass Bill C-6 so that Canadians and researchers alike not only have ethical guidelines, but also the legislative parameters and framework within which to work.

Canada est l'un des principaux pays au monde à faire de la recherche sur les cellules souches. Plus récemment, au cours des six dernières années, des chercheurs canadiens comme Derek van der Kooy, Sam Weiss, John Dick, Keith Humphries, Andras Nagy, Janet Rossant et Freda Miller ont fait de la recherche novatrice et vraiment d'avant-garde sur les cellules souches de la rétine, du cerveau, du sang, des embryons de souris et de la peau humaine.

Comme vous le savez, la recherche sur les cellules souches est extrêmement prometteuse pour de nouvelles thérapies pour le traitement de maladies graves, notamment la maladie de l'Alzheimer, la maladie de Parkinson, le diabète, l'insuffisance rénale et les maladies du cœur, et des traumatismes médullaires.

Reconnaissant les nombreuses questions délicates qui entourent la recherche sur les cellules souches embryonnaires, et le travail que le Parlement a fait dans le cadre du projet de loi C-6, l'IRSC s'est engagé en avril 2002 à ne financer aucune nouvelle recherche sur les cellules souches embryonnaires pendant un an. En fait, voilà maintenant presque deux ans que l'IRSC n'a financé aucune nouvelle recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines.

Vous n'êtes pas sans savoir que l'IRSC a élaboré des lignes directrices pour la recherche sur les cellules souches. Elles comprennent une norme éthique que la recherche financée par le secteur public doit respecter. Les lignes directrices complètent les objectifs du projet de loi, et sont en fait mentionnées dans le projet de loi C-6.

Conformément à ces lignes directrices, l'IRSC a récemment créé un comité de surveillance des cellules souches. Sa composition a été annoncée en novembre dernier. Le comité comprend 12 spécialistes exceptionnels provenant du Canada et de trois autres pays, dans divers domaines dont la déontologie, le droit et la biologie.

Selon le mandat qui nous a été confié par le Parlement, nous devons nous assurer que la recherche financée par le secteur public respecte la norme d'éthique la plus élevée. C'est pourquoi l'IRSC a présenté des lignes directrices et décidé de créer le Comité de surveillance des cellules souches. Le mandat du comité consiste à examiner les demandes de recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines et d'autres recherches sur les cellules souches humaines afin de s'assurer qu'elles se conforment aux lignes directrices de l'IRSC.

Le Comité de surveillance des cellules souches s'est réuni pour la première fois le mois dernier, et au cours de cette réunion, il a examiné et commenté 18 demandes de recherche qui portaient toutes sur les cellules souches pluripotentes humaines. Les demandes qui ont été examinées provenaient à la fois de l'IRSC et d'autres organismes de financement, du secteur bénévole et de l'industrie. Je prévois que le comité se réunira de nouveau au cours de l'été 2004.

En conclusion, j'encourage votre comité à adopter le projet de loi C-6 afin que les Canadiens et les chercheurs aient non seulement un code d'éthique, mais aussi les paramètres et le cadre législatifs nécessaires pour guider leurs travaux.

It is critical that the void that currently exists be addressed, and I commend members of the House and the Senate for the deep consideration and attention that they are giving to such an important issue. I will be pleased to answer any questions you may have.

Mr. Timothy Caulfield, Canada Research Chair, Health Law Institute: Thank you for this opportunity to speak to you today. I congratulate the government and senators for taking on this tremendously challenging area.

I think it is fair to say that there is a degree of consensus, that most people in Canada — most people who have looked at this issue — believe that Canadian society will benefit from a clear and appropriate regulatory framework in this area.

This bill is not perfect. Your challenge will be to decide how perfect it needs to be before it can move forward. In the brief time that I have, I would like to focus on what I continue to believe to be the most problematic component of the bill.

Many of my colleagues who are in the room — Mr. Shugart, Ms. Weber and Mr. Rivard — have heard me speak of this before. Specifically, I am talking about the continued use of legislative prohibitions, which I think are very problematic, particularly in the area of research. To do this, as I have done in the past, I will focus on what has been called therapeutic cloning, research cloning, or somatic cell nuclear transfer — a ban that I believe is tremendously hard to justify, and has not been appropriately justified by the government to date.

I recognize that I am recommending a dramatic change, and I appreciate that you may feel there are important political issues to consider that may not allow significant changes at this juncture. However, I would hope that the Senate would at least consider the possibility of making recommendations that may influence future action.

Why do I think criminal prohibitions are so problematic in this area? First of all, it is a truism that they are not flexible enough to respond to the changing nature of science in this area. We have seen this from recent events around the world.

I think that a regulatory framework needs to be able to respond quickly to both new advances and new social concerns as they emerge. Indeed, a 1982 Government of Canada report called "Criminal Law in Canadian Society" noted the inherent difficulty in amending criminal legislation. It stated:

The practice of a century in Canada has shown that...once an act has been made criminal, it is difficult to remove or lessen criminal penalties, even in response to changes in public attitudes, perceived inconsistencies in application, or emerging experience demonstrating that the use of criminal law might be excessive...

Il est essentiel de combler le vide qui existe à l'heure actuelle, et je félicite les députés et les sénateurs de toute l'attention qu'ils accordent à cette question importante. Je serai heureux de répondre à vos questions.

M. Timothy Caulfield, Chaire de recherche du Canada, Health Law Institute: Merci de l'occasion qui m'est donnée de parler aujourd'hui. Je félicite le gouvernement et les sénateurs de s'attaquer à un domaine qui est extrêmement ambitieux.

Je pense qu'il est juste de dire qu'il y a un certain consensus, que la plupart des gens au Canada — la plupart des gens qui se sont penchés sur la question — estiment que la société canadienne bénéficiera d'un cadre de réglementation clair et approprié dans ce domaine.

Le projet de loi à l'étude n'est pas parfait. Votre défi consistera à décider jusqu'à quel point il doit être parfait avant d'aller de l'avant. Dans le peu de temps dont je dispose, j'aimerais vous parler de ce qui est toujours à mon avis l'élément le plus problématique du projet de loi.

Bon nombre de mes collègues qui sont dans la pièce — M. Shugart, Mme Weber et M. Rivard — m'ont déjà entendu parler de cette question. Plus précisément, je veux parler de l'usage continu des interdictions législatives, qui à mon avis sont très problématiques, surtout dans le domaine de la recherche. Comme je l'ai fait auparavant, je vous parlerai surtout de ce qu'on appelle le clonage thérapeutique, le clonage pour la recherche, ou le transfert de noyau d'une cellule somatique — une interdiction qui, à mon avis est extrêmement difficile à justifier, et que le gouvernement n'a pas encore justifiée de façon appropriée jusqu'à présent.

Je reconnais que je recommande ici un changement draconien, et je comprends que vous estimiez que d'importantes questions politiques à considérer ne permettent peut-être pas d'apporter des changements importants à ce moment-ci. Cependant, j'espère que le Sénat pourra tout au moins envisager la possibilité de faire des recommandations pour influencer des décisions futures.

Pourquoi suis-je d'avis que les interdictions criminelles sont si problématiques dans ce domaine? Tout d'abord, il va de soi qu'elles n'ont pas la souplesse voulue pour réagir à l'évolution de la science dans ce domaine. Nous avons pu le constater à la suite de certains événements récents dans le monde.

Je suis d'avis qu'un cadre de réglementation doit être à même de réagir rapidement à la fois aux nouveaux progrès et aux nouvelles préoccupations sociales qui émergent. En effet, un rapport publié par le gouvernement du Canada en 1982 intitulé «Le droit pénal dans la société» souligne la difficulté inhérente à modifier la législation pénale. Il stipule:

La pratique depuis un siècle au Canada a démontré que [...] lorsqu'un acte devient criminel, il est difficile d'éliminer ou de réduire les pénalités criminelles, même en réponse à des changements d'attitude du public, au manque de cohérence perçue dans l'application ou à l'expérience émergente démontrant que le recours au droit pénal est peut-être excessif [...]

The second reason that I think criminal prohibitions are problematic is that they simply do not reflect the complexity and diversity of views associated with many of these technologies, and with research cloning in particular. I have done my best to become aware of all the survey research, all the qualitative research that has been done in Canada and around the world.

The Canadian government has claimed that the public wants the ban, or there is a degree of consensus about the bans in the bill; but every study that I am aware of that has been done in Canada has shown that, in fact, the public favours research cloning or somatic cell nuclear transfer — at least there is a degree of support for it. All the survey research shows between 60 and 75 per cent support for the creation of cloned human embryos for collecting stem cells.

One could argue that people do not understand what therapeutic cloning is; but even focus group work, such as that done by Grace Reid in Calgary, found almost complete support for research cloning. Even President Bush's conservative bioethics committee suggested it was premature to ban all forms of cloning, as we would need time to seek moral consensus.

The third reason, I think, is we need to reflect on the fact that criminal law is the government's biggest regulatory hammer. Criminal law should be an instrument of last resort. Again, this is a point made in the government's report, and is one that has been reiterated by the Supreme Court of Canada, which has stated that criminal bans should be an instrument of last resort, reserved for conduct which is culpable, seriously harmful and generally conceived of as deserving punishment.

I do not believe that research cloning meets many of these criteria. Indeed, the Senate committee may want to consider the fact that an absolute prohibition on therapeutic cloning may infringe section 2(b) of the Charter, the freedom of expression provision, particularly since it leaves no subtlety for balancing under section 1. Other regulatory tools could be used to achieve the government's goal in this regard. I also believe the remaining government explanations for the ban, and I will not go through them now, are not sufficient to justify it.

It should be remembered that the public has drawn a distinction between reproductive and therapeutic cloning. A study done by Ipsos Reid in 2001 found that only 33 per cent supported a complete ban on all forms of cloning; the others believed that reproductive cloning should be regulated. Given the

La deuxième raison pour laquelle je suis d'avis que les interdictions que prévoit le Code criminel sont problématiques, c'est qu'elles ne reflètent tout simplement pas la complexité et la diversité des points de vue associés à bon nombre de ces technologies, plus particulièrement au clonage pour la recherche. J'ai fait de mon mieux pour prendre connaissance de toute la recherche par sondage, de toute la recherche qualitative qui a été faite au Canada et ailleurs dans le monde.

Le gouvernement canadien a prétendu que le grand public voulait l'interdiction, ou qu'il y avait un certain degré de consensus au sujet des interdictions dans le projet de loi; mais à ma connaissance toutes les études qui ont été faites au Canada ont démontré qu'en fait, la population est en faveur du clonage pour la recherche ou du transfert de noyau d'une cellule somatique — tout au moins il y a un certain degré d'appui pour cette recherche. Tous les sondages indiquent un appui de 60 à 75 p. 100 pour la création d'embryons humains clonés en vue de recueillir des cellules souches.

On pourrait faire valoir que les gens ne comprennent pas ce qu'est le clonage thérapeutique; mais même des recherches faites par des groupes de consultation, comme la recherche qui a été faite par le groupe Grace Reid à Calgary, révèlent un appui presque total pour le clonage à des fins de recherche. Même le comité conservateur du président Bush sur la bioéthique a laissé entendre qu'il était prématuré d'interdire toutes les formes de clonage, puisqu'il faudrait un certain temps pour obtenir le consensus moral.

La troisième raison, je pense, c'est que nous devons réfléchir au fait que le droit pénal est le principal instrument de réglementation du gouvernement. Le droit pénal devrait être un instrument de dernier recours. Encore une fois, le gouvernement le souligne dans son rapport, et la Cour suprême du Canada l'a réitéré lorsqu'elle a dit que les interdictions pénales devraient être un instrument de dernier recours réservé pour les cas de conduite coupable, gravement préjudiciables et généralement considérés comme méritant un châtiment.

Je ne crois pas que le clonage à des fins de recherche réponde à bon nombre de ces critères. En effet, le comité sénatorial voudra peut-être tenir compte du fait qu'une interdiction absolue pourrait aller à l'encontre de l'alinéa 2b) de la Charte, soit la disposition relative à la liberté d'expression, plus particulièrement étant donné qu'à l'article 1 il n'y a aucune subtilité permettant d'équilibrer les intérêts en jeu. D'autres instruments de réglementation pourraient être utilisés pour atteindre l'objectif du gouvernement à cet égard. Je suis également d'avis que les autres explications du gouvernement au sujet de l'interdiction, et je n'en parlerai pas en détail maintenant, ne suffisent pas à la justifier.

N'oublions pas que le public a fait la distinction entre clonage thérapeutique et clonage pour la reproduction. Selon une étude d'Ipsos Reid en 2001, 33 p. 100 seulement de la population appuient une interdiction complète de toute forme de clonage; le reste pensent qu'il faudrait réglementer le clonage à des fins de

moral ambiguity, is it really appropriate to use criminal law in this context?

Much of this story is about the moral status of the embryo, which is obviously a legitimate point of view, and the diversity of views needs to be respected. I think it is a truism that there is no consensus on the moral status and there never will be. Religions differ on this and we need to embrace, as we have in other Canadian contexts, the pluralistic nature of our society.

I would like to quote James Childress, the well-known bioethicist from the United States who was critiquing a proposed ban in the United States. He stated that an ethical public policy in our pluralistic society has to respect diverse fundamental beliefs, and yet it must not be held hostage to any single view of embryonic life.

How can the Senate committee move this forward? First, ideally — and I know that this is a dramatic move — I think we should do as they have in the U.K., California, New Jersey and many other jurisdictions around the world, that is, make research cloning a regulated, not prohibited, activity. This would simply require moving research cloning from prohibited activities to the agency. As an interim step, the Senate could recommend that therapeutic cloning remain prohibited but be under the purview of the agency.

At a minimum, I ask the Senate to reflect on the appropriateness of criminal prohibitions in this context and to take this opportunity to comment on the use of criminal prohibitions and the need for clearer justifications. At a minimum, I hope that this will inform future amendments to this important proposed legislation.

Ms. Bartha Maria Knoppers, Professor and Canada Research Chair in Law and Medicine, University of Montreal: Thirty years ago, research that I did on artificial insemination showed that it was an uncontrolled and unprohibited environment. Twenty years ago, when I finished my doctoral thesis, only guidelines were available in Canada. Ten years ago, when we published the royal commission report, certain recommendations were made for inclusion of research activities in the Criminal Code.

Today, I would like to say yes to certain research activities being in the Criminal Code, following from my colleague's comments on the effectiveness and the importance of the Criminal Code, but also on its limits. First, research should not take place without donor consent. Second, maintaining embryos outside of the body, i.e., in vitro, should not go over 14 days. I would say no to reproductive cloning, no to commercial surrogacy and no to the creation of hybrids.

However, I have two substantive recommendations to make, like my colleague, Tim Caulfield, but with a few preliminary points.

procréation. Compte tenu de cette ambiguïté morale, est-il vraiment approprié de faire appel au droit criminel dans ce contexte?

Toute cette histoire tourne en grande partie autour du statut moral de l'embryon, et c'est manifestement quelque chose de légitime, et il faut respecter les divers points de vue. Je pense que c'est un truisme de dire qu'il n'y a pas de consensus et qu'il n'y aura jamais de consensus sur le statut moral de l'embryon. Les religions diffèrent sur la question et nous devons tenir compte, comme nous l'avons fait dans d'autres contextes canadiens, de la nature pluraliste de notre société.

J'aimerais vous citer James Childress, le bioéthicien bien connu des États-Unis qui critiquait l'interdiction proposée aux États-Unis. Il disait qu'une politique publique en matière d'éthique dans notre société pluraliste doit prendre en compte les diverses croyances fondamentales sans être néanmoins paralysée par un point de vue particulier sur la vie embryonnaire.

Comment le comité sénatorial peut-il faire avancer ce débat? Premièrement, de préférence — et je sais que ce serait un pas radical — je crois que nous devrions imiter le Royaume-Uni, la Californie, le New Jersey et de nombreuses autres instances à travers le monde, c'est-à-dire faire du clonage pour la recherche une activité réglementée et non interdite. Il faudrait simplement décréter que le clonage à des fins de recherche ne fait plus partie des activités interdites à l'Agence. À titre provisoire, le Sénat pourrait recommander que le clonage thérapeutique demeure interdit mais relève de l'Agence.

J'invite au minimum le Sénat à réfléchir à la pertinence des interdictions criminelles dans ce contexte et à saisir cette occasion pour se prononcer sur le recours à des interdictions criminelles et sur la nécessité de justifications plus claires. J'espère qu'au moins cela servira à guider des amendements futurs à cet important projet de loi.

Mme Bartha Maria Knoppers, professeure et chaire de recherche du Canada en droit et médecine, Université de Montréal: Il y a 30 ans, j'ai montré dans des recherches sur l'insémination artificielle qu'il s'agissait d'une pratique qui ne faisait l'objet d'aucune interdiction et d'aucun contrôle. Il y a 20 ans, quand j'ai terminé ma thèse de doctorat, il n'y avait que des lignes directrices au Canada. Il y a 10 ans, quand nous avons publié le rapport de la commission royale, on a recommandé d'inclure certaines activités de recherche dans le Code criminel.

Aujourd'hui, je souhaiterais dire que je suis favorable à ce que certaines activités de recherche figurent dans le Code criminel, compte tenu des remarques de mon collègue sur l'efficacité et l'importance du Code criminel, mais aussi sur ses limites. Tout d'abord, il ne doit pas y avoir de recherche sans le consentement du donneur. Deuxièmement, on ne devrait pas maintenir des embryons à l'extérieur du corps, c'est-à-dire in vitro, pendant plus de 14 jours. Je dirais non au clonage pour la procréation, à la maternité de substitution à des fins commerciales et à la création d'hybrides.

J'ai toutefois deux recommandations de fond à présenter, comme mon collègue Tim Caulfield, mais avec quelques remarques préliminaires.

Leaving aside research activities for the moment, we must be conscious of the fact that we are placing a large part of ordinary medical treatment of infertile couples, Canadian citizens, under the “taint” criminal activities.

Also, we are approving a bill that only exacerbates the inequity of access of infertile couples across Canada, depending on their income, to the treatment of infertility. I beg to remind you that neither abortion nor sterilization are so limited.

Third, the requirement of obligatory counselling is, I think, an infringement of the privacy and autonomy of Canadians, and also might not withstand constitutional challenge.

Finally — and I made this plea before of the House of Commons committee — when referring to human dignity in a text, human rights lawyers would beg to remind us that human dignity is a source of human rights and should not be located among environment, safety, health and so on.

What are the two substantive changes that I think the Senate should seriously reflect upon? First, I totally agree with my colleague Tim Caulfield concerning his contention that therapeutic cloning should be, at a maximum, a controlled activity. You will also find the figures he cited in the preparatory materials that Dr. Ron Worton will give you tomorrow. These are public figures. These are Canadians speaking democratically, and Canadians are able to distinguish between reproductive cloning with the aim of creating an identical human being and creating embryos under very strictly controlled circumstances for therapeutic purposes.

At the time the CIHR guidelines were written, due to all the wonderful publications from our great researchers across Canada, we thought that plasticity would allow us to move forward with therapies based on stem cells from adults. That has proven not to be the case and Dr. Worton will speak to you on that tomorrow.

Also, if you ask adult stem cell researchers where their therapies will be in five years, they will tell you that before they even use them in a safe way they need to go back to the embryo to understand differentiation. At what point does a cell decide to be skin, hair and so on? Therefore, in any event, we will have to go back to the embryo before these therapies will be safe.

Finally, on this first recommendation, to leave therapeutic cloning as a controlled activity, I am very involved in international tracking. As Professor Caulfield mentioned, California, New Jersey, Shanghai, Israel, the United Kingdom, Belgium — and who knows who else next month — have decided to review this on a case-by-case basis under very controlled circumstances with scientific and ethical review, and I think that is the right route for therapeutic cloning in Canada.

En laissant de côté pour l’instant les activités de recherche, je voudrais vous rappeler que nous donnons à une grande partie du traitement médical ordinaire des couples stériles, de citoyens canadiens, une «teinte» d’activités criminelles.

Par ailleurs, nous approuvons un projet de loi qui va non seulement exacerber l’inégalité d’accès des couples stériles au Canada, selon leur revenu, au traitement de l’infertilité. Je souhaiterais vous rappeler que ni l’avortement ni la stérilisation ne sont limités de cette façon.

Troisièmement, l’obligation de recourir au counselling constitue à mon avis un empiètement sur la vie privée et l’autonomie des Canadiens et risque de ne pas résister à une contestation constitutionnelle.

Enfin — et j’ai déjà fait ce plaidoyer au comité de la Chambre des communes — quand on parle de dignité humaine dans un texte, il convient que les juristes spécialistes des droits de la personne nous rappellent que la dignité humaine est source de droits humains et ne doit pas être classée sous les rubriques de l’environnement, de la sécurité, de la santé, et cetera.

Quels sont les deux changements de fond auxquels le Sénat devrait sérieusement réfléchir à mon avis? Premièrement, je suis entièrement d’accord avec mon collègue Tim Caulfield quand il dit que le clonage thérapeutique devrait être au maximum une activité contrôlée. Vous trouverez aussi les chiffres qu’il a cités dans les documents préparatoires que le Dr Ron Worton vous remettra demain. Ce sont des chiffres publics. Ce sont les Canadiens qui s’expriment de façon démocratique, et les Canadiens savent faire la distinction entre le clonage à des fins de procréation qui visent à créer un être humain identique et la création d’embryons dans des conditions rigoureusement contrôlées à des fins thérapeutiques.

À l’époque où les lignes directrices de l’IRSC ont été rédigées, les merveilleuses publications de nos grands chercheurs dans tout le Canada nous laissaient penser que la plasticité nous permettrait de développer des thérapies reposant sur les cellules souches d’adultes. Cela ne s’est pas avéré et le Dr Worton vous en parlera demain.

D’autre part, si vous demandez à des chercheurs qui travaillent sur les cellules souches adultes où en seront leurs thérapies dans cinq ans, ils vous répondront qu’avant même de les utiliser de manière sécuritaire, ils devront retourner à l’embryon pour comprendre la différenciation. À partir de quel moment une cellule décide-t-elle de devenir de la peau, des cheveux, et cetera? Par conséquent, dans tous les cas de figure, nous devons retourner à l’embryon avant de pouvoir dire que ces thérapies sont sûres.

Enfin, à propos de cette première recommandation de conserver le clonage thérapeutique comme activité contrôlée, je précise que je m’occupe beaucoup de suivi international. Comme l’a dit le professeur Caulfield, la Californie, le New Jersey, Shanghai, Israël, le Royaume-Uni, la Belgique — et Dieu sait qui encore le mois prochain — ont décidé d’examiner la question au cas par cas dans des conditions très contrôlées avec un examen d’ordre scientifique et éthique, et je pense que c’est la bonne voie à suivre pour le clonage thérapeutique au Canada.

My second substantive recommendation is on a subject that no one has brought up and that has been given none of the attention that therapeutic cloning has. Paragraph 5(1)(f) of Bill C-6 says you cannot alter the genome of a cell of a human being or in vitro embryo such that the alteration is capable of being transmitted to descendants. This is what they call germ line alteration or germ line therapy.

Do we really want to prohibit this in the Criminal Code? There have been discussions since 1990 on whether we seriously want to have a universal criminal prohibition.

If we are really honest, are we not already, with prenatal diagnosis, and now with pre-implantation diagnosis, preventing the transmission of deleterious genes to next generations? Are we not already doing indirectly what this bill would have us prohibit directly forever? I know there is a three-year review but, as Professor Caulfield says, in France they had a three-year review after the bioethics bill and seven years later they still have not been able to adopt any changes.

In closing, I agree with Minister Pettigrew that we cannot let the status quo continue. However, we should legislate against misuse, not against technologies that we do not yet understand and which one day we may need for the benefit of the health of future generations.

The Chairman: Thank you, Professor Knoppers. Before turning to Senator Morin and then Senator Keon, I would like to ask you and Professor Caulfield if you can help the members of the committee with a practical dilemma that we face. The reality is that any amendment to this bill would send it back to the House of Commons and therefore, in all likelihood, it would kill the bill and force it back to square one in a future Parliament. On the other hand, there are a number of elements of this bill that a number of us find distasteful. We might disagree substantially on which elements each of us finds distasteful, but those elements clearly exist.

You both commented on the criminalization of some of these activities, and that is one of the elements. In all my years in Ottawa, I have never seen such a paternalistic bill as this. It is in many ways offensive and the earlier responses of officials reinforced that this paternalistic view is deeply entrenched in the bureaucracy.

The question is, do we take the bill, and in trying to make it better, thereby kill it, or do we recognize that, however flawed we may view it to be, it begins to give some legal, regulatory and legislative framework to an area of research and science that is otherwise completely unregulated? That is the practical dilemma that each of us around the table will ultimately have to wrestle with within ourselves. I wonder if the two of you could give us

Ma deuxième recommandation de fond porte sur un sujet que personne n'a encore évoqué et qui n'a pas reçu la même attention que le clonage thérapeutique. À l'alinéa 5(1)f) du projet de loi C-6, on dit qu'on ne peut pas modifier le génome d'une cellule d'un être humain ou d'un embryon *in vitro* de manière à rendre la modification transmissible aux descendants. C'est ce qu'on appelle la modification de la lignée germinale ou la thérapie germinale.

Est-ce que nous voulons vraiment interdire cela dans le Code criminel? Depuis 1990, il y a tout un débat pour savoir si nous souhaitons vraiment avoir une interdiction criminelle universelle.

Si nous sommes vraiment honnêtes, n'est-il pas vrai que nous empêchons déjà, avec le diagnostic prénatal et maintenant le diagnostic préimplantation, la transmission de gènes délétères aux générations suivantes? Est-ce que nous ne sommes pas déjà en train de faire indirectement ce que ce projet de loi nous amènerait à interdire directement pour toujours? Je sais bien qu'on parle d'un examen sur trois ans mais, comme le dit le professeur Caulfield, les Français ont mené un examen sur trois ans après le projet de loi sur la bioéthique et sept ans après ils n'ont toujours pas été capables d'adopter la moindre modification.

En conclusion, je conviens avec le ministre Pettigrew que nous ne pouvons pas continuer à nous en tenir au statu quo. Toutefois, c'est contre les usages erronés que nous devons légiférer et non contre des technologies que nous ne comprenons pas encore et dont nous aurons peut-être besoin un jour pour le bien et la santé des générations futures.

Le président: Merci, madame Knoppers. Avant de donner la parole au sénateur Morin et ensuite au sénateur Keon, j'aimerais vous demander si vous-même et M. Caulfield pourriez aider les membres de notre comité à résoudre un dilemme concret auquel ils sont confrontés. Si nous modifions ce projet de loi, il faudra le renvoyer à la Chambre des communes et il est donc vraisemblable que ce sera la fin de ce projet de loi et qu'il faudra tout reprendre à zéro lors de la prochaine législature. En revanche, ce projet de loi comporte de nombreux éléments qui ne sont pas du goût de plusieurs d'entre nous. Il peut d'ailleurs s'agir d'aspects très différents selon les uns ou les autres, mais il n'en reste pas moins que ces éléments dérangeants sont bien là.

Vous avez tous deux parlé de la criminalisation de certaines de ces activités, et c'est l'un de ces éléments. Durant toutes les années que j'ai passées à Ottawa, je n'ai jamais vu un projet de loi aussi paternaliste que celui-ci. C'en est choquant à bien des égards, et les réponses initiales des hauts fonctionnaires n'ont fait que confirmer à quel point cette vision paternaliste était profondément ancrée dans la bureaucratie.

Il faut donc se demander si nous prenons le projet de loi et, en essayant de l'améliorer, si nous l'assassinons, ou si nous admettons que, peu importe que nous ayons l'impression qu'il ait des lacunes, il commence néanmoins à encadrer de façon juridique, réglementaire et législative à un domaine de recherche et une branche scientifique qui demeure, sinon, totalement non réglementée. Voilà le dilemme qui va devoir tôt ou tard nous

your advice as to what you would do, faced with that dilemma. Professor Caulfield?

Mr. Caulfield: I was hoping that you would start with Professor Knoppers so I could reflect further.

The Chairman: I could see you were struggling, and I did not want to give you time to get off the hook.

Mr. Caulfield: I can honestly say that this is a dilemma I have struggled with for the last eight months. When do you support a law that is really flawed because the whole package is needed? That is why I chickened out and gave you three ways forward. One is to amend the bill.

My optimistic vision is that the law goes forward and the agency becomes an informed decision-making body. To some degree, that is what has happened with HFEA in the U.K. When I have my optimistic hat on, I feel that we so desperately need a regulatory framework that we should go for it even with these flaws, with the hope that commentary from your committee and other committees, and with the agency up and running and becoming an informed decision-maker, it will allow informed amendments to occur.

However, as you are probably more aware than I, given the lack of momentum around some of these changes, when I have my pessimistic hat on, I think it might be better to let it die and then try to resurrect it, but I am afraid that will never happen. Without a regulatory framework, as Dr. Bernstein pointed out, Canadian scientists are left with a degree of uncertainty that makes them very skittish.

How is that for skating around the issue?

The Chairman: Having given the classic lawyer “on the one hand and on the other hand” answer, I take it that, without saying it, you lean towards saying it is better to have a slightly or somewhat flawed regulatory framework than to have nothing at all?

Mr. Caulfield: I would lean that way. I do not want to put words in my colleague’s mouth, but I think my colleague leans the other way, so we balance each other nicely.

Ms. Knoppers: I would not want to see a flawed bill adopted as representing how Canadians look at these technologies. It is true that we have been at this for over a decade in terms of debate, and maybe that is the way in this country that lawmaking or regulation goes forward. You said it was completely unregulated, and I do not agree. I do not think it is unregulated. We have laws in all the provinces that safeguard the children born by these methods. We have professional guidelines, as you will see from the Canadian Medical Association and andrology and fertility societies and so on. We have the CIHR guidelines, which if they are truly guidelines

interpeller tous ici à cette table. Peut-être pourriez-vous tous les deux nous conseiller en nous disant ce que vous feriez face à ce dilemme. Professeur Caulfield?

M. Caulfield: J’avais espéré que vous commenceriez par la professeure Knoppers ce qui m’aurait permis de réfléchir davantage.

Le président: Je voyais bien que vous aviez du mal et je ne voulais pas vous donner le loisir de vous en tirer.

M. Caulfield: Très franchement, je dois admettre qu’effectivement il s’agit d’un dilemme que j’affronte depuis huit mois. Quand faut-il accorder son appui à une loi qui comporte manifestement des lacunes pour la seule raison que cette loi est nécessaire? C’est pour cette raison que je me suis défilé et que je vous ai donné trois pistes dont la première consiste à modifier le projet de loi.

Si je regarde les choses avec optimisme, je dirais que la loi sera adoptée et que l’Agence deviendra un organisme qui décidera en connaissance de cause. Dans une certaine mesure, c’est ce qui s’est passé aux États-Unis avec la HFEA. Lorsque je suis optimiste, j’ai le sentiment que nous avons à ce point désespérément besoin d’un cadre réglementaire qu’il faut aller de l’avant même avec ces lacunes, dans l’espoir que ce qu’en aura dit le comité et les autres comités, et qu’avec l’Agence qui fonctionnera en devenant un organe décisionnel bien informé, il pourra y avoir des amendements circonstanciels.

Par contre, comme vous le savez probablement mieux que moi, étant donné qu’il n’y a pas encore eu véritablement de campagne pour ce genre d’amendements, lorsque je suis pessimiste je pense qu’il serait peut-être préférable de laisser le projet de loi mourir de sa belle mort, quitte à tenter ensuite de le ressusciter, mais je crains que cela soit impossible. Sans un cadre réglementaire, comme l’a bien dit le Dr Bernstein, les scientifiques canadiens évoluent dans une incertitude qui les laisse très frileux.

Que pensez-vous de cette façon de contourner la question?

Le président: Ayant donné la réponse classique de l’avocat «d’une part et d’autre part», je conclus que, sans l’avoir vraiment dit, vous semblez pencher pour l’option d’un cadre réglementaire légèrement imparfait plutôt que pour celle du vide complet, n’est-ce pas?

M. Caulfield: Effectivement. Je ne veux pas faire dire à ma collègue ce qu’elle n’a pas dit, mais je pense qu’elle privilégie plutôt l’autre option, de sorte que nous sommes, elle et moi, relativement complémentaires.

Mme Knoppers: Je ne voudrais pas voir adopter un projet de loi imparfait qui représenterait la vision que le Canada a de ces technologies. Certes, cela fait plus de 10 ans que nous débattons de la chose, et peut-être est-ce ainsi que la législation et la réglementation avancent-elles au Canada. Vous avez dit que ce domaine n’était pas du tout réglementé, mais je ne suis pas d’accord avec vous. Je ne pense pas que ce soit le cas. Dans toutes les provinces, il y a des lois qui protègent les enfants dont la procréation s’est faite par ces moyens. Nous avons des directives professionnelles, comme l’Association médicale canadienne, les sociétés d’andrologie et de fertilité vous le confirmeront. Il y a

should be subject to constant revision and review. My ideal would be for this flawed bill to die, but I am, however, as I said in my opening statement, in favour of putting in the Criminal Code, very simply, one article concerning certain prohibited activities that I think all Canadians could agree on, and then creating an interprovincial agency for safety and other issues.

Senator Morin: Dr. Knoppers, it is interesting that when you appeared before the House committee, you said, "I know that it is time to act. I am not against the bill." Your preliminary statements all pointed towards you being opposed to certain elements, but you said that it is time to act and that you were not against the bill. I agree with what you said before the House, not what you are saying now. It is unfortunate that Senator Roche did not hear your preliminary remarks.

As you probably have heard, Professor Knoppers, some people are opposed to all research on embryos. They are vehemently opposed to embryonic stem cell research. They feel strongly about this. They believe we are going too far. Obviously you think we are not going far enough.

I understand the therapeutic cloning. I have a list of countries that have legislation. It is interesting to see that South Korea, where this was done, has no legislation at all. The immense majority of countries who have passed legislation recently do ban both reproductive and therapeutic cloning. The U.K. is in a special situation, because they are 10 years ahead of us. They passed an act in 1990, and for those who feel it is not possible to amend such an act, they did amend it and introduced a change in the law to permit therapeutic cloning.

For me, research is important, but most important in this bill, by far, is the protection of children born out of these procedures and the protection of women who use these services. Believe me, and we will be hearing more about this, there is an extremely serious void in this country. It is not true to say that provinces are regulating this. These clinics are freestanding. They are not within hospitals. There is no oversight. Unlike other countries, we have no results on what these clinics are doing. I think it is urgent to act on this. I am extremely disturbed by those who feel that we can go another 10 years without this. One purpose, therapeutic cloning, which just started a week ago, was very limited in scope. It was with the mother's nucleus, a gender issue.

aussi les directives des ICRS qui, pour autant qu'elles soient véritablement des directives, devraient être constamment remaniées et remises à jour. Personnellement, je préférerais que ce projet de loi imparfait meurt de sa belle mort, mais comme je le disais dans mon exposé, je serais plutôt favorable à ce qu'on mette dans le Code pénal un simple article concernant certaines activités interdites qui pourraient faire l'unanimité au Canada, et pour qu'on crée ensuite un organisme interprovincial chargé notamment de la sécurité.

Le sénateur Morin: Madame Knoppers, je constate avec intérêt que lorsque vous êtes venue témoigner devant le comité de la Chambre, vous avez dit: «Je sais qu'il est temps d'agir. Je ne suis pas contre le projet de loi». Mais tout ce que vous avez dit dans votre exposé préliminaire laisse entendre que vous êtes opposée à certains éléments, mais vous avez néanmoins dit qu'il était temps d'agir et que vous n'étiez pas contre le projet de loi. Je suis d'accord avec ce que vous avez dit devant le comité de la Chambre, mais pas avec ce que vous venez de nous dire ici. Il est regrettable que le sénateur Roche n'ait pas entendu votre exposé liminaire.

Comme vous l'avez probablement entendu déjà, madame, il y a des gens qui s'opposent à quelque travail de recherche que ce soit mené sur des embryons. Ils sont catégoriquement opposés à toute recherche sur des cellules souches embryonnaires. Ils sont catégoriques à ce sujet. Ils croient que nous allons trop loin. Manifestement, vous pensez pour votre part que nous n'allons pas suffisamment loin.

Je peux comprendre le clonage à des fins thérapeutiques. J'ai ici une liste de pays qui ont légiféré dans ce sens. Il est intéressant de constater que la Corée du Sud, où la chose a été pratiquée, n'a pas légiféré dans ce domaine. L'immense majorité des pays qui ont légiféré récemment ont interdit tout clonage, que ce soit pour la reproduction ou à des fins thérapeutiques. Le Royaume-Uni est un cas d'espèce parce qu'il a dix ans d'avance sur nous. Les Britanniques ont adopté une loi en 1990, et n'en déplaisent à ceux qui pensent qu'il est impossible de modifier une loi comme celle-là, les Britanniques ont effectivement modifié la leur et y ont introduit une nouvelle disposition qui permet le clonage à des fins thérapeutiques.

En ce qui me concerne, la recherche est importante, mais l'élément le plus important, et de loin, de ce projet de loi, c'est la protection qu'il donne aux enfants issus de ces technologies et la protection qu'il accorde aux femmes qui ont recours à ce genre de service. Croyez-moi, et nous allons en entendre de plus en plus parler, il y a au Canada un vide effrayant dans ce domaine. Il est faux de dire que les provinces ont déjà réglementé. Ces cliniques sont tout à fait autonomes. Elles ne dépendent d'aucun hôpital. Elles ne font l'objet d'aucun contrôle. Contrairement aux autres pays, nous n'avons rien qui nous permette de voir ce que ces cliniques font vraiment. Je pense qu'il est urgent d'agir dans ce domaine. Je suis extrêmement inquiet lorsque j'entends des gens dire qu'à leur avis, nous pourrions encore nous passer de lois pendant dix ans. Le clonage à des fins thérapeutiques qui a tout juste commencé il y a une semaine était une expérience extrêmement limitée. C'était une question de sexe et l'intervention s'est faite sur l'ovocyte.

We realize that in three years, this bill will be reviewed completely by Parliament. It may well be that we should start working now on the issue of therapeutic cloning, but not say that we will kill the bill and have a legal void. I am actually surprised at all these prohibitions. I am not sure whether you feel that with certain prohibitions, like the production of hybrids, chimeras and so forth, introducing embryos into animals and so forth, we would not legislate for another 10 years. I think this is an extremely important issue, and for one specific point, which is not a great scientific need for the present, which is the matter of cloning.

I feel very strongly about this. We are not alone. We are not the only country. Only the U.K., as a country, has acted on this, and as I said, they had a 10-year advance on everybody, and we may well do it in three years. I think to throw the bill away right now is irresponsible.

Ms. Knoppers: I do not change my mind by saying that I am not against the bill. I am not against legislating in Canada. I am not against the prohibitions found in article 5, including hybrids and so on, except for the one on therapeutic cloning. No, I am not basing my position today only on the potential that this research technique may have.

There are many other elements in what I was told should be a five-minute presentation that, in the bill, represent overreach in terms of not having a registry, which we should have for all activities on health — outcomes and what is safe and what is not; how many children are born with what condition, whether they are created through infertility treatments or others. We should have better registries on the births of all children, the reasons for malformations or the reasons for multiple births, and so on.

We are singling out particular individuals and couples who have medical conditions for a type of intrusion into their private lives, with potential donors calling in and children trying to find parents, and so on. Couples will probably never tell their children how they were conceived simply because of this possibility of mutual consent and so on in the future. There are so many other aspects of this bill.

Nevertheless, I would argue in favour of certain criminal prohibitions, and I certainly argue in favour of an interprovincial agency for the protection of the health of children and women involved in any kind of hazardous activities. I certainly am not arguing against that. Maybe it is because I am in law and I know how people see the criminal law, feel about the criminal law and are scared of the criminal law that I think we should put all of it

Nous savons que dans trois ans, ce texte de loi sera réexaminé de fond en comble par le Parlement. Peut-être faudrait-il dès maintenant nous atteler au dossier du clonage thérapeutique, mais sans pour autant dire qu'il faut laisser le projet de loi mourir et accepter un vide juridique. Je suis d'ailleurs moi-même interloqué par toutes ces interdictions. Je ne sais pas si votre sentiment est que, moyennant certaines interdictions comme la production d'hybrides de chimères et ainsi de suite, l'implantation d'embryons dans des animaux et ainsi de suite, nous pourrions ne pas légiférer pendant dix ans encore. Je pense que c'est un domaine extrêmement important et cela pour une raison très précise, qui ne représente pas un besoin scientifique très pressant pour l'instant, la question du clonage.

Je suis tout à fait catégorique à ce sujet. Nous ne sommes pas tout seuls. Nous ne sommes pas le seul pays. Seul le Royaume-Uni a déjà pris l'initiative et, comme je le disais, il l'a fait dix ans avant tout le monde, et nous, nous pourrions fort bien le faire dans trois ans. Mais je pense qu'il serait tout à fait irresponsable de laisser mourir ce projet de loi maintenant.

Mme Knoppers: Je ne change pas d'avis en disant que je ne suis pas contre le projet de loi. Je ne suis pas contre le fait que le Canada légifère dans ce domaine. Je ne suis pas contre les interdictions que contient l'article 5, qui concerne par exemple les hybrides, si ce n'est lorsqu'il s'agit du clonage thérapeutique. Non, ma position aujourd'hui ne repose pas uniquement sur les potentialités que cette technique de recherche pourrait offrir.

Il y a bien d'autres éléments dans ce qui devrait être, m'a-t-on dit, un exposé de cinq minutes qui, dans le projet de loi, représentent une mesure excessive en ce qui concerne l'absence de registre, un registre qui devrait exister pour toutes les activités dans le domaine de la santé — les résultats, ce qui est sécuritaire et ce qui ne l'est pas, combien d'enfants sont nés avec telle ou telle maladie, la naissance des enfants qui sont le produit de traitements contre la stérilité par exemple. Nous devrions avoir de meilleurs registres sur toutes les naissances, des registres qui donnent les raisons des malformations ou des naissances multiples et ainsi de suite.

Mais nous nous en prenons à des particuliers, à des couples, qui ont des antécédents médicaux particuliers, et nous nous ingérons d'une façon particulière dans leur vie privée avec tous ces donneurs qui téléphonent et tous ces enfants qui essayent de retrouver leurs parents et ainsi de suite. Les couples ne vont sans doute jamais dire à leurs enfants comment ils ont été conçus ne serait-ce qu'à cause de cette possibilité de consentement mutuel et ainsi de suite. Il y a dans ce projet de loi tant d'autres aspects encore.

Quoi qu'il en soit, je serais en faveur de l'imposition d'interdictions en vertu du Code criminel, et je suis certainement en faveur de la création d'un organisme interprovincial pour la protection de la santé des enfants et des femmes qui participent à toutes sortes d'activités dangereuses. Je ne m'oppose certainement pas à cela. C'est peut-être parce que je travaille dans le domaine du droit et que je sais comment les gens

together in one package, when we really could split it into two distinct activities.

Dr. Bernstein: It is rare that I disagree with my colleagues who are on the screen behind me, and I do that with some trepidation.

The Chairman: Remember they are behind you.

Dr. Bernstein: You will realize that I have thought long and hard about this and have followed the pace of this bill through Parliament since the CIHR's guidelines were first brought down more than two years ago. I share Senator Morin's concerns. I am only commenting, again, on the research aspects of this bill.

I believe it is better to have a bill that perhaps is less than perfect, although it is pretty close to perfect from a research perspective. It raises the general issue of whether one should build into law a rapidly changing area of science. It is very important for Parliament and the Senate to revisit the bill in three or four years. Who knows what the world will look like at that time? It is also important though to have a framework in place as soon as possible for research in both the public and private sectors. That trumps the issues raised by my colleagues.

Mr. Caulfield: First, Dr. Bernstein, I do not think that we actually do disagree. The point that Senator Morin made actually very much rings true with me, and it is why I have struggled with my position so greatly over eight months. Indeed, I agree with him that we are 10 years behind HEFA, and that is why I am hopeful that if this bill goes through, the agency will act not unlike HEFA and become this learned engine of change that will also be a focal point for public engagement, which is also important.

Senator Morin, it is important to note that this issue of therapeutic cloning is perhaps not as narrow as you suggest. For me also, the broader question is how we in Canada make science policy, how we in Canada will make policy in areas where there is a great degree of moral ambiguity. For me, therapeutic cloning — I agree with you — is a narrow issue, although its benefit is becoming not just the Korean experience, but other basic research is showing its benefit may be real.

For me it is a symbolic issue that demonstrates the difficulty of making laws in morally ambiguous areas. It is not so much, for me, this one issue but how can we move forward on all fronts? I just use it as an example, but you can tell the same story for many

voient le droit pénal, leur réaction face au droit pénal étant surtout la peur, que je pense que nous devrions tout inclure dans une seule proposition, alors que nous pouvons aussi diviser le tout en deux activités distinctes.

Le Dr Bernstein: Il est rare que je sois en désaccord avec mes collègues qui apparaissent à l'écran derrière moi, et je le fais avec un peu d'inquiétude.

Le président: N'oubliez pas qu'ils sont derrière vous.

Le Dr Bernstein: Vous comprendrez que j'ai réfléchi longuement et sérieusement à cette question et que j'ai suivi le cheminement du projet de loi au Parlement depuis la parution des lignes directrices des IRSC il y a plus de deux ans. Je partage les préoccupations du sénateur Morin. Je commente seulement, je le répète, les éléments du projet de loi qui concernent la recherche.

Je crois qu'il est préférable d'avoir un projet de loi qui est peut-être moins que parfait, bien qu'il soit tout près d'être parfait en ce qui concerne la recherche. Il nous amène à nous demander s'il y a lieu d'incorporer dans une loi des dispositions concernant un domaine scientifique qui évolue rapidement. Il est très important que le Parlement et donc le Sénat revoient le projet de loi dans trois ou quatre ans. Qui sait de quoi le monde aura l'air à ce moment-là. Il est également important, cependant, d'instituer le plus tôt possible une structure pour encadrer la recherche dans les secteurs public et privé. Cela a préséance sur les questions soulevées par mes collègues.

M. Caulfield: Premièrement, docteur Bernstein, je ne pense pas que nous soyons vraiment en désaccord. L'argument présenté par le sénateur Morin concorde en réalité très bien avec ma vision des choses et c'est pourquoi j'ai éprouvé tellement de difficultés à établir ma position au cours des huit derniers mois. Je suis en effet d'accord avec lui pour dire que nous avons dix ans de retard sur la HFEA, et c'est pourquoi j'espère que si ce projet de loi est adopté, l'agence agira comme cet organisme et deviendra cet éminent agent de changement qui sera également le point de convergence de l'engagement public, ce qui est également important.

Sénateur Morin, il est important de signaler que cette question du clonage à des fins thérapeutiques n'est peut-être pas aussi restrictive que vous le suggérez. Pour moi aussi, la grande question consiste à déterminer comment nous allons élaborer notre politique en matière scientifique au Canada, comment nous allons élaborer au Canada une politique concernant des domaines où il y a beaucoup d'ambiguïté sur le plan moral. À mon avis, le clonage à des fins thérapeutiques — je suis d'accord avec vous pour le dire — est une question d'une importance restreinte, bien que ses avantages ne se limitent plus à ceux de l'expérience coréenne, car d'autres types de recherche fondamentale montrent qu'il peut présenter des avantages réels.

À mon avis, c'est une question symbolique qui montre à quel point il est difficile de légiférer dans des domaines qui présentent une ambiguïté sur le plan moral. Il ne s'agit pas tellement de cette seule question, pour moi, il s'agit plutôt de voir comment nous

of the other prohibitions. This, as pointed out by Senator Kirby, is why I fall on the side of letting the law go forward.

We have also forgotten the core. The core is about reproductive technologies, not necessarily about stem cell research and therapeutic cloning.

Senator Keon: I will not repeat what Senator Morin said about the protection of women and children because there is universal agreement about that. I do not know anyone who disagrees with that aspect of the proposed legislation and the need for us to get on with that.

As for the outcomes in the other areas that you were talking about, some of your colleagues feel strongly that if the prohibitions continue you will fall very far behind your colleagues in Britain and in some other areas.

Therefore the conundrum here is, from the point of view of the scientist, if the proposed legislation does go through without amendment, how far does it set you back? The flip side is if the bill dies, what freedom does this give you to continue, considering the guidelines of CIHR and the influence that CIHR and the university ethics committees will bring into your labs? If this bill dies, what freedom will you have to uncover the scientific knowledge that is necessary to come up with intelligent regulation?

Dr. Bernstein: That is a two-part question, Senator Keon. In terms of the first part, remember that the bill allows Canadian researchers, under certain conditions, to go forward with human embryonic stem cell research. What it does not allow is reproductive or therapeutic cloning. It certainly allows that research to go forward. We have had that one paper from Korea. We do not know yet really where this line of investigation will go and what the ultimate promise will be of those kinds of cells for potentially curing human diseases of the kinds I mentioned in my introductory comments.

I am comfortable with the balance the bill has struck and that is in our guidelines. There is one point that has not yet been made, and I would like to make it here, and Mr. Caulfield alluded to it in his mention of HFEA, the Human Fertilization and Embryology Authority in the United Kingdom. It is very important that we not lose the trust and confidence of the Canadian people as we go forward. If we lose that in this area of science, there will be a backlash and we will move backward, not forward. To err at the moment on the side of being conservative is not a mistake. I believe it is wise.

That is probably true, and, Professor Caulfield, I will generalize like you, in any area of science. That would be my first comment.

pourrons progresser sur tous les fronts. J'ai utilisé cette question seulement à titre d'exemple, mais on peut dire la même chose au sujet de plusieurs autres actes interdits. Comme l'a fait remarquer le sénateur Kirby, c'est la raison pour laquelle je suis finalement en faveur de l'adoption de la loi.

Nous avons aussi oublié le sujet central de la mesure. Il s'agit des techniques de procréation assistée, et non pas nécessairement de la recherche sur les cellules souches ou du clonage à des fins thérapeutiques.

Le sénateur Keon: Je ne répéterai pas ce que le sénateur Morin a dit au sujet de la protection des femmes et des enfants, parce que nous sommes tous d'accord sur cette question. Je ne connais personne qui n'approuve pas cet aspect du projet de loi ou qui met en doute la nécessité d'adopter une telle mesure.

En ce qui concerne les questions relatives aux autres domaines dont vous avez parlé, certains de vos collègues croient fermement que si les interdictions continuent, vous prendrez énormément de retard par rapport à vos collègues de la Grande-Bretagne et d'autres pays.

Par conséquent, du point de vue des scientifiques, le problème consiste à savoir dans quelle mesure vous prendrez du retard, si le projet de loi est adopté sans amendement. D'un autre côté, si le projet de loi n'est pas adopté, quelle liberté aurez-vous pour continuer vos recherches, étant donné que vous serez assujettis dans vos laboratoires aux lignes directrices des IRSC, ainsi qu'à l'influence des IRSC et des comités de déontologie des universités? Si le projet de loi n'est pas adopté, quelle liberté aurez-vous pour découvrir les connaissances scientifiques nécessaires pour élaborer des règlements intelligents?

Le Dr Bernstein: Votre question comporte deux volets, sénateur Keon. Pour ce qui est de la première partie, rappelez-vous que le projet de loi permet aux chercheurs canadiens, dans certaines conditions, d'effectuer des recherches à l'aide de cellules souches d'embryons humains. Ce qui n'est pas permis, c'est le clonage reproducteur ou thérapeutique. Le projet de loi permet certainement à la recherche d'avancer. Nous avons eu ce document de la Corée. Nous ne savons pas encore vraiment où ce type de recherche nous mènera et si ces sortes de cellules permettront éventuellement de guérir des maladies comme celles que j'ai mentionnées dans ma déclaration liminaire.

Je suis satisfait de l'équilibre qu'on a trouvé dans le projet de loi et qui se trouve également dans nos lignes directrices. Il y a une chose qu'on n'a pas encore mentionné et j'aimerais le faire maintenant; M. Caulfield y a fait allusion quand il a parlé de la HFEA, la Human Fertilization and Embryology Authority au Royaume-Uni. Il est très important que nous ne perdions pas la confiance de la population canadienne quand nous irons de l'avant. Si nous perdons cette confiance dans ce domaine scientifique, il y aura des répercussions et au lieu d'aller de l'avant, nous reculerons. En ce moment, ce n'est pas une erreur que d'opter pour la ligne conservatrice. Je crois que c'est un choix sage.

C'est probablement le cas, et je vais généraliser comme vous, professeur Caulfield, dans tous les domaines scientifiques. C'est là mon premier commentaire.

The second comment about if this bill were to die — and again, I want to stress that it is very important it go forward — is that CIHR's guidelines are in place. They relate only to stem cell research. They do not relate at all to the issues that both you and Senator Morin have been stressing — about artificial human reproduction itself, in vitro fertilization and the need of women and children in this country and couples in this country for a legislative framework. Our guidelines only refer to research, in the first instance, in the public sector. Obviously we have no purview within the private sector.

Senator Keon: May I ask Dr. Bernstein to expand on that a little? In America the private sector is a problem. In other words, they can move outside the NIH granting system and do fundamentally what they like in their private labs, but we really do not have that situation in Canada, do we?

Dr. Bernstein: At the moment we have no legislation. All we have are the CIHR's guidelines. Our guidelines have what we call a "reach through provision." If a private company wanted to fund research in a university or hospital in this country, CIHR's guidelines would apply. However, if a private company set up their own lab and wanted to do this sort of research, including reproduction cloning, there is no law, nor do CIHR's guidelines apply. There would be nothing stopping them.

Senator Keon: In all objectivity, that is not anywhere on the radar screen right now in Canada, is it, compared to America?

Dr. Bernstein: I am not sure quite what you are getting at. Certainly there are stem cell companies that are being discussed, that want to set up in Canada, in part because of the legislative framework that is being contemplated, so that they know they are working within the law. That would be an important boon to Canada, not a reason to bring down this law. It provides a clear framework for the private sector, which is not true in the United States, as you pointed out.

Senator Keon: Would you both deal with the two sides of the issue that I gave you?

Ms. Knoppers: I am a social scientist, not a scientist. As to offshore companies and the possibility that failure to enact this law will lead to a sort of haven for procreative tourism or adventures or commercialization in Canada, I do not have such a mistrust and fear of the Canadian environment as being conducive to a wild-west heyday of activities that we would have prohibited in its absence.

I have every confidence in our current regulatory system, which goes well beyond the CIHR guidelines — which are limited to stem cells — our Tri-Council Ethics guidelines, our guidelines

Deuxièmement, si le projet de loi n'est pas adopté — et encore là, je tiens à signaler qu'il est très important de l'adopter —, il y a quand même les lignes directrices des IRSC qui sont en vigueur. Elles concernent seulement la recherche sur les cellules souches. Elles ne concernent pas du tout les questions dont vous avez surtout parlé, tout comme le sénateur Morin — la reproduction humaine assistée, la fécondation in vitro et la nécessité d'avoir un cadre législatif pour protéger les femmes et les enfants du pays, de même que les couples. Nos lignes directrices, tout d'abord, concernent seulement la recherche effectuée dans le secteur public. Nous n'avons manifestement rien à voir avec le secteur privé.

Le sénateur Keon: Puis-je demander une précision au Dr Bernstein? Aux États-Unis, le secteur privé pose un problème. En d'autres termes, il peut oeuvrer en dehors du régime de subventions du NIH et on peut essentiellement faire tout ce qu'on veut dans les laboratoires privés, mais ce n'est pas vraiment la même situation au Canada, n'est-ce pas?

Le Dr Bernstein: À l'heure actuelle, il n'y a pas de loi. Tout ce que nous avons, ce sont les lignes directrices des IRSC. Nos lignes directrices comportent ce que nous appelons une disposition d'application indirecte, si l'on veut. Si une entreprise privée voulait financer des travaux de recherche dans une université ou un hôpital du pays, les lignes directrices des IRSC s'appliqueraient. Cependant, si une entreprise privée créait son propre laboratoire et voulait effectuer ce type de recherche, y compris du clonage reproducteur, il n'existe pas de loi à ce sujet, et les lignes directrices des IRSC ne s'appliqueraient pas. Il n'y aurait rien qui pourrait les empêcher de faire cela.

Le sénateur Keon: En toute objectivité, il faut dire qu'il n'est absolument pas question pour l'instant d'une telle chose au Canada, contrairement aux États-Unis, n'est-ce pas?

Le Dr Bernstein: Je ne suis pas tout à fait certain de ce que vous voulez dire par là. Il est certainement question d'établir des entreprises de recherche sur les cellules souches au Canada, en partie à cause du cadre législatif qu'on envisage d'instituer, car à ce moment-là les entreprises sauraient qu'elles peuvent fonctionner dans le respect de la loi. Cela représenterait un apport important pour le Canada, mais ce n'est pas une raison pour rejeter cette loi. Elle fournit une structure claire au secteur privé, ce qui n'est pas le cas aux États-Unis, comme vous l'avez signalé.

Le sénateur Keon: Qu'en pensez-vous?

Mme Knoppers: Je ne suis ni sociologue ni scientifique. Pour ce qui est des compagnies installées à l'étranger et de la possibilité que la non-adoption de cette loi aboutisse à la création d'une sorte de paradis pour le tourisme procréatif ou la commercialisation au Canada, la réalité canadienne ne m'incite pas à imaginer une explosion d'activités incontrôlées nécessaires à interdire en son absence.

J'ai toute confiance dans notre système de réglementation actuel qui va bien au-delà des directives des IRSC — limitées aux cellules souches — des directives d'éthique du Conseil tripartite,

from the different professional associations, the different laws governing medical practice or research in the different provinces, the health information acts, and so on. We are not in a legal void.

We may be with respect to those certain activities that I mentioned under article 5, with which I am in agreement. Because I live in Quebec, people keep asking me about the Raelians. Even the courageous lawyer who went after the Raelians in Florida did so under youth protection legislation, saying that this child would be born into a situation where there would be a danger to his or her health and well-being.

I would like to emphasize, as a law professor, that there is not a legal void in Canada. We do, however, need precision and oversight, and I think we have other instruments in Canada for that.

Senator Keon: Mr. Caulfield, will you address the scientific issue of the freedom you have, with or without this law, to ferret out the information that would make intelligent regulation possible.

Mr. Caulfield: Let us look at the situation where there would be no law. In other words, are you asking the following question: If there is no law here, would this allow our researchers to have more freedom than in other jurisdictions?

Senator Keon: Right.

Mr. Caulfield: I am aware, and I am sure Dr. Bernstein is also aware, of Canadian researchers who would like to do therapeutic cloning, particularly here at the University of Alberta, where they are doing a lot of diabetes research and are interested in exploring the use of therapeutic cloning in the hopes of creating pancreatic eyelets to help cure diabetes. That would be a long way away, but the interest is there. We have to recognize that if this law passes, that avenue of research will shut down.

Having said that, my experience — and I bet Dr. Bernstein will back this up — is that if you speak to most stem cell researchers in Canada, what they want now is a degree of certainty and comfort. Rightly or not, the law does give them that.

Ms. Knoppers also made an important point: The area is not completely unregulated. There are professional codes, et cetera, that are relevant here, but the law would give the community a little more certainty.

I do want to raise one practical issue that touches on what you raised. With respect to therapeutic cloning, one of the uses in the near future, perhaps, of therapeutic or research cloning is the creation of disease models, for example, a cell line with a disease model. If you wanted to study someone who had a certain kind of cancer, or Alzheimer's, you could create a cell line that had that person's Alzheimer's or cancer, which would be a very valuable research tool. That is a possibility in the near future. That cell line would certainly be patented in the United States. There is nothing prohibiting it from being patented in Canada.

des directives de nos différentes associations professionnelles, des différentes législations qui régissent la pratique médicale ou la recherche médicale dans les différentes provinces, les lois d'information sur la santé, et cetera. Il n'y a pas de vide juridique.

Il est possible que cela soit le cas en ce qui concerne certaines des activités que j'ai mentionnées et qui relèvent de l'article 5 avec lequel je suis d'accord. Comme je vis au Québec, les gens ne cessent de me poser des questions sur les Raéliens. Même l'avocat courageux qui s'est attaqué aux Raéliens en Floride l'a fait en invoquant la loi de protection de la jeunesse, disant que cet enfant naîtrait dans des circonstances susceptibles de mettre sa santé et sa vie en danger.

Je suis professeur de droit et j'affirme qu'il n'y a pas de vide juridique au Canada. Cependant, nous avons besoin de précisions et de contrôles et selon moi, nous avons d'autres outils qui nous permettent d'exercer ce contrôle au Canada.

Le sénateur Keon: Monsieur Caulfield, du point de vue scientifique, de quelle marge de manoeuvre bénéficiez-vous pour, avec ou sans cette loi, dénicher des renseignements qui rendraient possible une réglementation intelligente.

M. Caulfield: Prenons la situation où il n'y aurait pas de loi. Si je vous ai bien compris, une absence de loi laisserait-elle plus de liberté à nos chercheurs qu'ailleurs?

Le sénateur Keon: Exactement.

M. Caulfield: Je sais, et je suis sûr que le Dr Bernstein le sait aussi, que les chercheurs canadiens aimeraient pratiquer le clonage thérapeutique, ici, en particulier, à l'Université d'Alberta où ils font beaucoup de recherche sur le diabète, et qu'ils aimeraient explorer les possibilités du recours au clonage thérapeutique dans l'espoir de créer des oeillets pancréatiques pour contrer le diabète. C'est un objectif à très long terme mais l'intérêt est là. Si cette loi est adoptée il est évident que cette voie de recherche sera fermée.

Ceci dit, selon moi — et le Dr Bernstein ne me contredira certainement pas — la majorité des Canadiens qui font de la recherche sur les cellules souches veulent avant tout un certain degré de certitude. À tort ou à raison, c'est ce que fait la loi.

L'argument de Mme Knoppers est aussi important: c'est un domaine qui n'est pas complètement déréglementé. Il y a des codes professionnels, et cetera, qui s'appliquent en l'occurrence, mais une loi offrirait un peu plus de certitude à la communauté scientifique.

J'aimerais parler d'une question pratique qui me semble tout à fait pertinente. Dans un avenir peut-être rapproché, une des applications du clonage thérapeutique sera la création de modèles de maladie, par exemple, de lignées cellulaires contenant un modèle de maladie. Pour examiner une certaine forme de cancer ou d'Alzheimer, vous pourriez créer une ligne cellulaire contenant l'Alzheimer ou le cancer du patient, ce qui se révélerait être un outil de recherche très utile. C'est une possibilité dans un proche avenir. Cette lignée cellulaire serait certainement brevetée aux États-Unis. Rien n'empêche de la breveter au Canada.

Could Canadian researchers use that model, those cells, to do research in Canada? Could those cells be patented in Canada?

Again, in response to Senator Morin, we need to be very clear, in a democratic society, about why we want criminal prohibitions and be prepared to face these kinds of inevitabilities.

Senator Roche: When I came in, I heard Ms. Knoppers saying that it was better to let the bill die. Senator Morin reminded me that I had missed her opening comment. I would like the committee, as well as Ms. Knoppers, to know that I am very sensitive to the argument that Senator Morin has introduced, namely, that it is urgent to get on with this. However, I am apprehensive about this, and Dr. Morin referred to the U.K., where 40,000 embryos were killed, as being the leading country in this area. That is 40,000 human beings. I am not prepared to go along with the United Kingdom as the arbiter in this situation.

I would like to begin my questioning, first, of Ms. Knoppers, but I would also like to ask Dr. Bernstein to reply to my question.

Ms. Knoppers, could you elaborate on your statement that it is better to let the bill die? We all recognize the consequences of the bill dying. We do not want to have therapeutic cloning in this country. However, if we let the bill die, would that shake up the government to bring in a bill immediately on therapeutic cloning, which I am confident would pass quickly and give us more time to study the effects of embryonic stem cell research?

I think, Ms. Knoppers, you were present for the earlier part of this meeting when the officials were here. They do not even have regulations on this. Yet we are being asked to pass a bill that has a positive aspect in preventing therapeutic cloning, but from my point of view, a negative aspect in allowing for stem cell research on embryos.

I would have to say to you, Mr. Chairman — and this is my final comment before I go to Ms. Knoppers — that in my six years in the Senate, I consider this to be possibly the most difficult decision I have had to make. I do not consider myself to be one person who will decide the law, although we had a vote the other day that was 32 to 31.

The Chairman: May I remind you that when the abortion bill was killed, it was killed on a tie vote.

Senator Roche: Therefore, it could be, honourable senators, that every vote is important. I take my responsibility seriously, Mr. Chairman.

The Chairman: Absolutely.

Senator Roche: I am not saying I am right. I am not certain I am right, but I am agonizing about this. I do not want to make any extended comment on that aspect.

Les chercheurs canadiens pourraient-ils se servir de ce modèle, de ces cellules, pour faire de la recherche au Canada. Ces cellules pourraient-elles être brevetées au Canada?

Encore une fois, pour répondre à la question du sénateur Morin, dans une société démocratique, il faut clairement expliquer les raisons pour lesquelles nous voulons criminaliser certaines activités et être prêts à en subir les conséquences.

Le sénateur Roche: Lorsque je suis arrivé, j'ai entendu Mme Knoppers dire qu'il était préférable d'enterrer ce projet de loi. Le sénateur Morin m'a signalé que j'avais raté sa déclaration préliminaire. J'aimerais que les membres des comités, ainsi que Mme Knoppers, sachent que je suis très sensible aux arguments avancés par le sénateur Morin, à savoir, qu'il est urgent de prendre une décision. Cependant, j'ai des réserves surtout quand j'entends le sénateur Morin, qui est médecin, citer comme pays chef de file dans ce domaine le Royaume-Uni où 40 000 embryons ont été tués. C'est 40 000 êtres humains. Je me refuse à choisir le Royaume-Uni comme arbitre en la matière.

Mes questions s'adressent en premier à Mme Knoppers, mais j'aimerais également que le Dr Bernstein y réponde.

Madame Knoppers, pourriez-vous nous expliquer pourquoi vous pensez qu'il est préférable d'enterrer ce projet de loi? Nous savons tous quelles en seraient les conséquences. Nous ne voulons pas de clonage thérapeutique au Canada. Cependant, si nous enterrons ce projet de loi, cela incitera-t-il le gouvernement à proposer immédiatement un projet de loi sur le clonage thérapeutique qui, j'en suis certain, sera rapidement adopté et nous donnera plus de temps pour étudier les effets de la recherche sur les cellules souches embryonnaires?

Je crois, madame Knoppers, que vous étiez présente au début de la réunion quand les fonctionnaires étaient là. Cette recherche n'est pas réglementée. Pourtant, on nous demande d'adopter un projet de loi qui a une conséquence positive dans la mesure où il interdit le clonage thérapeutique, mais aussi, de mon point de vue, une conséquence négative puisqu'il permet la recherche sur les cellules souches des embryons.

Je dois vous avouer, monsieur le président — et ce sera mon dernier commentaire avant de donner la parole à Mme Knoppers — qu'au cours de mes six ans au Sénat, je considère que c'est peut-être la décision la plus difficile que j'ai eu à prendre. Je ne me considère pas comme un législateur, pourtant l'autre jour une décision a été prise à 32 voix contre 31.

Le président: Permettez-moi de vous rappeler que lorsque le projet de loi sur l'avortement a été rejeté, il a été rejeté à égalité de voix.

Le sénateur Roche: Il est donc tout à fait possible, honorables sénateurs, que chacun de nos votes compte. Monsieur le président, j'assume mes responsabilités avec le plus grand sérieux.

Le président: Absolument.

Le sénateur Roche: Je ne dis pas que j'ai raison. Je ne suis pas certain d'avoir raison, mais c'est horriblement difficile. Je préfère ne pas aller plus loin dans mes commentaires sur ce point.

I would like to ask Ms. Knoppers if she will, considering her considerable reputation in this country, which I respect, elaborate on her statement that it is better to let the bill die. I will then hear from Dr. Bernstein.

Ms. Knoppers: Senator Roche, I apologize for speaking in English but we are on one line with my colleague, Mr. Caulfield. I was responding to a question by Senator Kirby, which he introduced by sharing his point of view that this was a very paternalistic approach to a difficult question. I want this flawed bill to die. I am not against criminal legislation for certain research activities or commercial surrogacy. I am all for a statutory approach to creating an interprovincial agency to protect the health and welfare of couples and children involved in reproductive technologies. Like my colleague, Mr. Caulfield, I am against using a criminal weapon — the area of law that is so heavy with symbolic overtones. Criminal law is supposed to be confined to morally reprehensible activities. I am sorry, but people seeking infertility treatment are not engaging in a morally reprehensible activity. I would like to distinguish between a need for a regulatory agency for health and welfare and the protection of children, and criminal activities that all Canadians can agree on, such as reproductive human cloning and others that should be prohibited. We can respect the privacy and autonomy of couples that are, nevertheless, subject to provincial legislation and professional guidelines; have a regulatory agency for safety and protection; and have Criminal Code provisions to deal with values that all Canadians share.

Dr. Bernstein: The first comment I would make, Senator Roche, is that I do not envy senators in having to face this difficult decision — it is so important.

Senator Roche: These decisions go with the territory.

Dr. Bernstein: It is a tough one. I will comment only on the research aspects of the bill. CIHR's working group developed guidelines on stem cell research. They met three years ago to try to strike a balance, in a legislative void, between the ethical issues around human embryonic stem cell research, given the source of these cells, and the potential of those cells to cure serious diseases.

Senator Roche: Doctor, there is the potential of adult stem cells to cure serious diseases, and there is the potential of embryonic stem cells to cure serious diseases. Why are we insisting on embryonic stem cells when the research that I have seen shows that adult stem cells do the job?

Dr. Bernstein: This is an active area of research. About two years ago there was a claim about plasticity, or the ability of adult stem cells to give rise to many different kinds of cell types in the body. Without getting into the technical aspects, there are now

J'aimerais que Mme Knoppers, compte tenu de sa réputation considérable dans notre pays, réputation que je respecte, nous explique pourquoi elle estime préférable que ce projet de loi soit abandonné. Je demanderais ensuite au Dr Bernstein de me dire ce qu'il en pense.

Mme Knoppers: Sénateur Roche, je m'excuse de parler en anglais mais nous sommes sur une seule ligne avec mon collègue, M. Caulfield. Je répondais à une question posée par le sénateur Kirby qui a commencé par nous dire qu'il considérait que c'était une approche très paternaliste pour une question délicate. Je veux que ce projet de loi défectueux soit abandonné. Je ne suis pas contre la pénalisation de certaines activités de recherche ou de certaines activités commerciales. Je suis tout à fait pour une approche législative créant une agence interprovinciale pour protéger la santé et le bien-être des couples et des enfants mêlés aux technologies de reproduction. Tout comme mon collègue, M. Caulfield, je suis contre l'utilisation d'un outil pénal — c'est un domaine juridique très lourd de symboles. Le droit pénal est censé être confiné à des activités moralement répréhensibles. Je m'excuse, mais les candidats à un traitement contre l'infertilité ne sont pas coupables d'activités moralement répréhensibles. J'aimerais faire la distinction entre la nécessité d'une agence de réglementation pour la santé et le bien-être et la protection des enfants, et certaines activités criminelles telles que par exemple la reproduction humaine par clonage qui, tous les Canadiens en conviennent, devrait être interdite. Nous pouvons respecter l'intimité et l'autonomie de couples qui sont, néanmoins, assujettis aux lois provinciales et aux directives professionnelles; nous pouvons avoir une agence de réglementation pour la sécurité et la protection et des dispositions du Code criminel régissant les valeurs que partagent tous les Canadiens.

Le Dr Bernstein: Permettez-moi de commencer par vous dire que je n'envie pas les sénateurs qui ont à prendre une décision aussi difficile, aussi importante.

Le sénateur Roche: C'est le métier.

Le Dr Bernstein: C'est un dur métier. Je me limiterai aux aspects du projet de loi concernant la recherche. Le groupe de travail des IRSC a produit des directives pour la recherche sur les cellules souches. Ils se sont réunis il y a trois ans pour essayer de trouver un équilibre, dans un vide législatif, entre les questions éthiques entourant la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines, étant donné la source de ces cellules, et le potentiel offert par ces cellules pour guérir des maladies graves.

Le sénateur Roche: Docteur, il y a le potentiel offert par les cellules souches adultes pour guérir des maladies graves, et il y a le potentiel offert par des cellules souches embryonnaires pour guérir des maladies graves. Pourquoi insistons-nous sur les cellules souches embryonnaires quand les résultats de recherche que j'ai lus montrent que les cellules souches adultes peuvent permettre d'aboutir au même résultat?

Le Dr Bernstein: C'est un domaine de recherche très actif. Il y a environ deux ans il était beaucoup question de la plasticité, ou de la capacité des cellules souches adultes à créer toutes sortes de différents types de cellules dans le corps. Sans vouloir entrer dans

reinterpretations of data in that area that would question the validity of those conclusions. Most people today working with even adult stem cells would agree that we need to understand that first, embryonic stem cells hold much more promise than adult stem cells of giving rise to all the cell types that we would like to eventually generate. After all, an embryo makes a human being at the end of the day.

Second, this goes back to a point that Ms. Knoppers made. If we are to be able to manipulate these cells to do what we want, we need to understand the biological process of development or differentiation. Again, that is where human embryonic stem cells come in. I will not say in front of this committee what will be the best source of cells five years from now; I think that would be foolish. At the end of the day, it may be adult cells under certain conditions. However, I can certainly say that as of today, embryonic stem cells hold the greatest promise.

Senator Roche: Perhaps, Mr. Chairman, I should ask my fellow Edmontonian, Mr. Caulfield. I do not want to exclude him from this question. Mr. Caulfield, is it your view that it is better not to let the bill die but to proceed? Could you elaborate for a moment on your view?

Mr. Caulfield: Briefly, you are right. I fall on that side of the debate by a very slim margin, for many of the reasons that Senator Morin pointed out, including that the central goals of the bill are the protection of children and of women. If we were to lose that framework, I would worry that we would not get it up and running again in the near future.

However, I will take this opportunity to ask senators to please consider my third option: to ask for clarification of the use of criminal prohibitions in this context, their appropriateness, and the need for appropriate justifications. If we were to ask Canadians whether therapeutic cloning should be banned, I am not so sure that is the answer we would hear. All the evidence we have indicates that Canadians support therapeutic cloning.

Senator Roche: My question is for Dr. Bernstein. I do not think that Canadians do support therapeutic cloning. That is the one issue we could get through pretty quickly, but I will leave that for the moment.

Dr. Bernstein, you said, when responding to the question about letting the bill die, that we had good guidelines in place. That is the issue for me, because we do not have guidelines in place. I have been trying all afternoon to get the government to move their guidelines into the form of regulations, or at least advance papers. What do you have to say on that issue to alleviate the deep concern of senators about voting on third reading for Bill C-6 without the knowledge of what those guidelines will be?

Dr. Bernstein: I will not comment on the issue of what the guidelines will be. I know you have been concerned about the uncertainty this afternoon. However, on balance, it is important

les détails techniques, il y a aujourd'hui réinterprétation des données dans ce domaine qui remet en question la validité de ces conclusions. La majorité de ceux qui travaillent aujourd'hui sur les cellules souches adultes reconnaissent la nécessité de comprendre que pour commencer les cellules souches embryonnaires sont beaucoup plus porteuses de promesses que les cellules souches adultes pour créer tous les types de cellules que nous aimerions pouvoir un jour générer. Après tout, c'est l'embryon qui fabrique l'être humain.

Deuxièmement, et cela me ramène à un des arguments de Mme Knoppers, si nous voulons pouvoir manipuler ces cellules pour qu'elles fassent ce que nous voulons, il nous faut comprendre le processus biologique de développement ou de différenciation. Encore une fois, c'est à ce niveau que les cellules souches embryonnaires interviennent. Je ne vous dirai pas que ce sera la meilleure source de cellules d'ici cinq ans; ce serait stupide. Il est possible qu'en fin de compte ce soit les cellules adultes dans certaines conditions. Cependant, je peux vous affirmer qu'aujourd'hui ce sont les cellules souches embryonnaires qui sont les plus porteuses de promesses.

Le sénateur Roche: Je devrais peut-être aussi questionner mon compatriote d'Edmonton, M. Caulfield, monsieur le président. Je ne veux pas l'exclure. Monsieur Caulfield, selon vous, est-il préférable d'aller de l'avant avec ce projet de loi? Quel est votre point de vue?

M. Caulfield: Vous avez raison. J'y suis favorable, à l'instar de ceux qui l'emportent par une très faible marge, pour nombre des raisons invoquées par le sénateur Morin, y compris l'objectif principal de ce projet de loi: la protection des femmes et des enfants. Si nous perdons ce cadre aujourd'hui je crains que nous ne le récupérions pas de sitôt.

Cependant, j'en profite pour vous demander de bien vouloir considérer ma troisième option: demander une clarification de l'application des interdits criminels dans ce contexte, de leur opportunité et de la nécessité de motifs valables. Si nous demandons aux Canadiens s'ils sont pour une interdiction du clonage thérapeutique, je ne suis pas sûr que c'est la réponse qu'ils nous donneraient. Tout porte à croire que les Canadiens sont favorables au clonage thérapeutique.

Le sénateur Roche: Ma question s'adresse au Dr Bernstein. Je ne pense pas que les Canadiens soient favorables au clonage thérapeutique. C'est une question qui pourrait être rapidement réglée mais je n'en dirai pas plus pour le moment.

Docteur Bernstein, vous avez dit, en réponse à la question sur l'abandon de ce projet de loi, que nous avons, en place, de bonnes directives. Mon problème, c'est que d'après moi, il n'y a pas de telles directives en place. J'ai essayé tout l'après-midi de convaincre le gouvernement de convertir ses directives en règlements ou tout du moins en proposition de règlement. Qu'avez-vous à dire sur cette question pour dissiper les craintes ancrées des sénateurs au moment de voter en troisième lecture le projet de loi C-6 sans savoir ce que seront ces directives?

Le Dr Bernstein: Je m'abstiendrai de tout commentaire sur ces éventuelles directives. Je sais que ce qui vous préoccupe cet après-midi c'est ce degré d'incertitude. Cependant, toutes choses étant

to have a legislative framework for both assisted human reproduction and for stem cell research. Without that, we do not have a way of regulating the clinical and research activities. Our guidelines do not pertain to the private sector. CIHR is not a legislative body. I think the country, certainly the scientific community, is looking for a legislative framework to go forward.

Senator Trenholme Counsell: I may have made a mistake, but I wrote down, Dr. Bernstein, that this law would provide a clear framework for private sector cloning research. Did you say that?

Dr. Bernstein: I said that it was for private stem cell research. If I said cloning, I meant to say stem cell research.

Senator Trenholme Counsell: Okay. You gave the impression that this would not necessarily outlaw or prevent human cloning research done by private companies. Would it not?

Dr. Bernstein: I was referring to CIHR's guidelines, which, obviously, do not pertain to the private sector.

Senator Trenholme Counsell: This proposed legislation would, would it not?

Dr. Bernstein: Yes, absolutely, it would.

The Chairman: Ms. Knoppers, could you expand on one point that you made in your opening statement? You made the observation that the impact, of making reproductive technology less available to lower-income couples, would thereby skew the availability of the technology in favour of upper-income couples. Would you expand on why and how you reached that conclusion?

Ms. Knoppers: First, that is currently the situation, as you know. It is a patchwork of possibilities across the country. Most provinces will cover the actual diagnosis of infertility, but thereafter it is up to the patient to find the financial resources to pay for treatments, if and where available.

That means not all Canadian women and couples can afford to have the treatment that will allow them to have children.

This bill does not speak to the issue of whether infertility treatment is a medically necessary activity under the Canada Health Act. Putting everything else under the federal umbrella, via the Criminal Code, and yet ensuring safety through the regulatory agency, which I am not against, does not speak to the issue of inequitable access.

The Chairman: I absolutely agree with you that the current access is inequitable, but I thought you were implying this would make it more inequitable. What you are really saying is it does not make it more inequitable, but neither does it make it less inequitable; it just does not deal with it.

égales, il importe d'avoir un cadre législatif tant pour la procréation assistée que pour la recherche sur les cellules souches. Sans un tel cadre, il est impossible de réglementer les activités cliniques et de recherche. Nos directives ne concernent pas le secteur privé. L'IRSC n'a pas de mission législative. Je crois que le pays, la communauté scientifique en tout cas, attend un cadre législatif.

Le sénateur Trenholme Counsell: Je me suis peut-être trompé, mais j'ai noté, docteur Bernstein, que cette loi offrirait un cadre clair pour la recherche sur le clonage dans le secteur privé. C'est bien ce que vous avez dit?

Le Dr Bernstein: J'ai dit que c'était pour la recherche privée sur les cellules souches. Si j'ai dit clonage, je voulais dire recherche sur les cellules souches.

Le sénateur Trenholme Counsell: Très bien. Vous avez donné l'impression que cela ne criminaliserait pas nécessairement ni n'interdirait pas nécessairement la recherche sur le clonage humain faite par les firmes privées. N'est-ce pas?

Le Dr Bernstein: Je faisais référence aux directives de l'IRSC qui de toute évidence ne s'appliquent pas au secteur privé.

Le sénateur Trenholme Counsell: Ce projet de loi, lui, si, n'est-ce pas?

Le Dr Bernstein: Oui, absolument.

Le président: Madame Knoppers, pourriez-vous nous donner un peu plus d'explications sur un point contenu dans votre déclaration liminaire? Selon vous, il est évident que limiter l'accès des couples à faible revenu à la technologie de reproduction ne peut que favoriser les couples à revenu supérieur. Comment aboutissez-vous à une telle conclusion?

Mme Knoppers: Pour commencer, comme vous le savez, c'est la situation actuelle. Il y a toutes sortes de variantes d'une région à l'autre du pays. La majorité des provinces ne couvrent pas les examens d'infertilité et ensuite c'est au patient de trouver les ressources financières pour payer les traitements, quand il y en a qui sont offerts.

Cela signifie que ce ne sont pas toutes les Canadiennes et tous les couples qui peuvent se payer le traitement leur permettant d'avoir des enfants.

Ce projet de loi ne dit pas si les traitements contre l'infertilité sont une activité médicale nécessaire conformément à la Loi canadienne sur la santé. Faire relever tout le reste du fédéral, par le biais du Code criminel, puis garantir la sécurité par le biais d'une agence de réglementation, ce à quoi je ne m'oppose pas, ne règle pas la question de l'iniquité d'accès.

Le président: Je conviens absolument avec vous que l'accès actuel est inéquitable mais j'avais pensé que vous laissiez entendre que cela le rendrait encore plus inéquitable. En réalité, vous dites que cette mesure ne le rendra pas plus inéquitable pas plus qu'elle ne le rendra moins inéquitable; elle ne concerne tout simplement pas cet aspect.

Ms. Knoppers: It exacerbates the current situation by having everything else — counselling and everything — paid for, but not the actual treatment.

The Chairman: Thank you very much to all three of you for coming. We appreciate you taking the time to be with us. While we switch to our next panel, I will ask my assistant to distribute to you an article that I wrote for *The Globe and Mail* back in December. I do so because three or four of you today raised the question with me, in light of Svend Robinson's outrageous statement in the House of Commons. The same issue came up back in December, raised by different people from the left — Shirley Douglas, Roy Romanow and others — and *The Globe and Mail* asked me to write a column in response, which I did. I distribute it to you now so that you understand why their position is unbelievably outrageous.

Senator Roche: Would you consider going in camera for five minutes following the testimony on this subject?

The Chairman: Which subject?

Senator Roche: The Svend Robinson issue.

The Chairman: I would be glad to, at the end.

Our next panel consists of Dr. Calvin Green, the Chair of the Government Relations Committee of the Canadian Fertility and Andrology Society; Beverly Hanck, the Executive Director of the Infertility Awareness Association of Canada; Dr. Eugene Bereza, the Chair of the Committee on Ethics of the Canadian Medical Association; and Dr. Arthur Leader, who is a member of the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada.

Dr. Calvin Green, Chair, Government Relations Committee, Canadian Fertility and Andrology Society: Honourable senators, first of all, I would like to express my gratitude at being asked to speak in front of the standing committee on this important issue. I am a clinical professor of obstetrics and gynaecology at the University of Calgary. I am also the medical director of the Regional Fertility Program, which is an IVF clinic, and one of the busiest in the country.

I am here today speaking on behalf of the Canadian Fertility and Andrology Society, which I will call the CFAS, with your permission. CFAS is a voluntary association of more than 500 physicians, scientists and allied health professionals. Each year, our members deal with thousands of treatment cycles to assist many of the one in six or one in eight couples in Canada who have difficulty in conceiving.

We do understand the government's desire to legislate the emotionally and technically complex issues surrounding assisted reproduction procedures. CFAS has been involved throughout the long process of creating the present bill and is supportive of the majority of the provisions of Bill C-6. However, we have some serious reservations.

Mme Knoppers: Ce projet de loi exacerbe la situation actuelle en prenant tout en charge — de la pédagogie à la thérapie — sauf le traitement.

Le président: Merci à tous les trois d'être venus. Nous vous sommes reconnaissants de nous avoir accordé votre temps. En attendant de passer au groupe suivant, je demanderais à mon assistante de vous distribuer un article que j'ai écrit pour le *Globe and Mail* en décembre. Je le fais parce que trois ou quatre d'entre vous m'ont posé la question aujourd'hui à la lumière de la déclaration scandaleuse de Svend Robinson à la Chambre des communes. Cette même question est revenue sur le tapis en décembre, soulevée par différents gens de gauche — Shirley Douglas, Roy Romanow et d'autres — et le *Globe and Mail* m'a demandé d'écrire un article en réponse, ce que j'ai fait. Je vous le redistribue maintenant afin que vous compreniez la raison pour laquelle leur position est incroyablement scandaleuse.

Le sénateur Roche: Seriez-vous d'accord à une réunion à huis clos de cinq minutes après les témoignages?

Le président: Sur quel sujet?

Le sénateur Roche: L'affaire Svend Robinson.

Le président: Avant grand plaisir, quand nous aurons fini.

Notre groupe suivant est constitué de M. Calvin Green, le président du Comité des relations gouvernementales de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie; de Mme Beverly Hanck, la directrice exécutive de l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité, de M. Eugene Bereza, le président du Comité d'éthique de l'Association médicale canadienne; et de M. Arthur Leader, membre de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada.

Le Dr Calvin Green, président, Comité des relations gouvernementales, Société canadienne de fertilité et d'andrologie: Honorables sénateurs, je tiens tout d'abord à vous remercier de cette occasion de témoignage devant le comité permanent sur cette importante question. Je suis professeur clinique d'obstétrique et de gynécologie à l'Université de Calgary et directeur médical du programme régional de fertilité, l'une des cliniques de fécondation in vitro les plus occupées du pays.

Je suis venu aujourd'hui à titre de porte-parole de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie, que je désignerai sous l'acronyme de SCFA si vous le voulez bien. La SCFA est une association volontaire de plus de 500 médecins, scientifiques et professionnels de la santé. Chaque année, nos membres s'occupent de milliers de cycles de traitement pour aider plus de un couple sur six au Canada qui ont des problèmes de conception.

Nous comprenons que le gouvernement veuille adopter une loi pour régir les questions complexes sur le plan psychologique et technique dans le domaine de la procréation assistée. La SCFA a participé au long processus d'élaboration du projet de loi et appuie la plus grande partie des dispositions du projet de loi C-6.

I come here today to ask the members of this chamber of sober second thought to consider the following questions. Does Bill C-6, as it stands, achieve its stated objectives, that is, to protect the health and safety of the people of Canada who turn to assisted reproductive technology to help them build their families? Or do certain provisions in the bill, as it is presently written, run contrary to these objectives and therefore require amendment? The position of CFAS is that there are provisions that do run contrary to these objectives.

Our objections to the bill centre around three major issues, and I will go through them in turn. The first one is that of access, the second of privacy, and the third the prohibition of legitimate medical research.

Regarding access, for Canadians struggling with fertility issues, this bill will limit access to treatment. Clause 7 prohibits donors of gametes from being compensated for their donation, except for expenses for which they have receipts. If this provision is allowed to stand, the present system of egg and sperm donation that has been in place for decades, and has produced thousands of offspring, will be prohibited.

The present system operates under the principle of reasonable donor compensation for time and inconvenience. Reasonable compensation is not the same as commercialization or commoditization. The royal commission agreed with this principle as it applied to the sperm donors and did not regard the stipend that we pay them as either commoditization or commercialization.

If the present system of gamete donation is prohibited and an alternate method will have to be provided somehow, who will set that up? Who will pay for it and who will administer the program? There is no indication in the bill how that will happen.

Even with our present system of limited compensation, we cannot recruit enough gamete donors. In fact, it is estimated that 80 per cent of the donor sperm that Canadian fertility clinics use at the present time comes from the United States. Attempting to implement an altruistic system, however noble a concept that is, will further exacerbate the present shortage of donor gametes. You will hear passionate testimony from witnesses in the days to come in your hearings, and from the patients who have gone through these struggles.

If we are not able to provide donor gametes in Canada, our patients will have to go somewhere else. There is even talk of American clinics setting up just over the border to receive our Canadian patients.

Even more Canadians who require donor eggs and sperm to have children will be forced to travel abroad. We would call that "reproductive tourism," and it limits access to the more wealthy in our society who have the wherewithal to make those journeys.

Alternately, others may decide to use donor sperm from questionable sources. These sources of sperm will not be screened in an appropriate fashion and there is risk of transmission of infectious diseases. That would put women and children at risk.

Nous avons cependant de sérieuses réserves. Je suis venu poser les questions qui suivent aux membres de cette chambre de second examen modéré et réfléchi. Le projet de loi C-6 atteint-il les objectifs prévus, c'est-à-dire protéger la santé et la sécurité des Canadiens qui ont recours aux techniques de procréation assistée pour les aider à constituer leur famille? Certaines dispositions du projet de loi actuel vont-elles à l'encontre de ces objectifs et devraient-elles être modifiées? C'est ce que pense la SCFA.

Notre opposition au projet de loi porte sur trois principales questions que j'examinerai successivement. La première concerne l'accès, la deuxième, la confidentialité et la troisième, l'interdiction de la recherche médicale légitime.

Relativement à l'accès, le projet de loi limitera l'accès aux traitements pour les Canadiens qui ont des problèmes de fertilité. L'article 7 interdit la rémunération des donneurs de gamètes sauf pour le remboursement des frais sur présentation de reçus. Si cette disposition est maintenue, elle interdira le système actuel de dons d'ovules et de sperme qui existe depuis des décennies et qui a produit des milliers d'enfants.

Le système actuel prévoit une indemnisation raisonnable versée au donneur pour son temps et ses services. Une indemnisation raisonnable ce n'est pas la commercialisation ou la banalisation. La commission royale a reconnu ce principe dans le cas des donneurs de sperme et ne considère pas le montant que nous versons aux donneurs comme une banalisation ou une commercialisation de ce service.

Si l'on interdit le système actuel de don de gamètes et que l'on doit mettre sur pied un nouveau système, qui s'en occupera? Qui paiera pour ce système et qui l'administrera? Cela n'est pas prévu dans le projet de loi.

Même le système actuel d'indemnisation limité ne nous permet pas de recruter suffisamment de donneurs de gamètes. On estime aujourd'hui que 80 p. 100 du sperme utilisé par les cliniques de fertilité canadiennes viennent des États-Unis. Même si c'est une idée fort noble, toute tentative visant à instaurer un système altruiste ne ferait qu'aggraver la pénurie de gamètes. Vous entendrez des témoignages passionnés lors de vos audiences, notamment de ceux qui ont eux-mêmes eu recours au système.

Si nous ne pouvons pas fournir de gamètes au Canada, nos patients devront aller ailleurs. Il est même question que des cliniques s'établissent juste de l'autre côté de la frontière aux États-Unis pour traiter les patients canadiens.

Encore plus de Canadiens que maintenant devront aller à l'étranger s'ils ont besoin d'ovules et de sperme de donneurs pour avoir des enfants. Cela deviendra du tourisme de procréation et limitera l'accès aux plus riches de notre société qui ont les moyens de faire de tels voyages.

D'autres pourraient décider d'utiliser du sperme de sources douteuses. Les sources de ces spermatozoïdes ne seraient pas assujetties à des mécanismes de contrôle appropriés et il y aurait risque de transmission de maladies infectieuses. Cela pourrait compromettre la santé des femmes et des enfants.

We therefore urge the Senate to amend the bill to not prohibit modest compensation outright, but rather to regulate the practice to ensure safeguards are built into the system to prevent commercialization. If you do not change the bill to reflect these principles, there are couples that will not become parents, and there are children who will not be born.

Even more problematic with regard to access to medical treatment for Canadians struggling with infertility is the failure of provincial health care plans to fund fertility treatments. Canada is one of the few countries with universal health coverage that abandons its infertile citizens when it comes to fertility treatments. We presently have a two-tier system, consisting of those who can pay and those who cannot.

The royal commission stated in its report: "A caring society should provide reproductive health services through the health care system." We therefore urge the Senate to put forth an amendment to the effect that fertility treatments be designated as medically necessary under the Canada Health Act, and, therefore, funded by provincial health care plans. Surely, as a fair and just society, this is an amendment that everybody can agree on.

The next point I would like to address is that of privacy.

The act, as written in clause 17, requires the assisted human reproduction agency to, and I quote, "maintain a personal health information registry containing health reporting information about donors of human reproductive material and in vitro embryos, persons who undergo assisted reproductive procedures and persons conceived by means of those procedures."

The infertile couples from whom I sit across the table every day do not want their private medical records sent to Ottawa. Their anguish would only be compounded by the state's unnecessary intrusion into their reproductive lives. Our patients do not want a state registry, and we have heard some legal opinions today that there may even be challenges through the Charter. We therefore urge that clause 17 be amended to limit federal registration to recipients of egg, sperm and embryos and to remove the requirement for infertile couples seeking fertility treatments, and their children, to register with the government.

I will speak next on prohibition of legitimate research, on which we have already heard quite a lot today. In my position, I talk with couples who are struggling with infertility. I am also a scientist, and I am trying to wear both of those hats. There has been discussion today about somatic cell nuclear transfer, another name for therapeutic cloning, which is prohibited under Bill C-6. This technique, in combination with stem cell science, has the potential to be one of the greatest medical advances of our time, albeit it will not be here any time soon.

Nous incitons donc le Sénat à modifier le projet de loi pour que, au lieu d'interdire une indemnisation directe raisonnable, on régisse la pratique pour inclure des mécanismes dans le système afin d'empêcher la commercialisation du sperme. Si vous ne modifiez pas le projet de loi en ce sens, certains couples ne deviendront parents et certains enfants ne naîtront pas.

Un autre facteur qui réduit encore plus l'accès au traitement médical pour les Canadiens qui ont un problème de fertilité est lié au fait que les régimes de soins de santé provinciaux ne financent pas les traitements de fertilité. Le Canada est l'un des rares pays dotés d'un régime de soins de santé universels à laisser tomber ses citoyens qui ont besoin de traitements de fertilité. Il y a maintenant un régime à deux vitesses pour ceux qui peuvent payer et pour les autres qui n'en ont pas les moyens.

La commission royale d'enquête disait dans son rapport qu'une société qui se soucie d'autrui devrait fournir des services de santé en procréation assistée dans le cadre de son régime de soins de santé. Nous recommandons donc au Sénat d'adopter un amendement disant que les traitements de fertilité seront considérés nécessaires sur le plan médical aux termes de la Loi canadienne sur la santé et qu'ils doivent donc être financés par les régimes de soins de santé provinciaux. Il me semble que c'est un amendement sur lequel nous pourrions tous nous mettre d'accord dans une société juste et équitable.

Je voudrais maintenant parler de la confidentialité.

L'article 17 du projet de loi stipule que l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée doit tenir «un registre où figurent les renseignements médicaux sur les donneurs de matériel reproductif humain et d'embryons in vitro, les personnes ayant eu recours à une technique de procréation assistée et les personnes qui sont issues d'une telle technique».

Les couples infertiles que je rencontre tous les jours ne veulent pas que leurs dossiers médicaux confidentiels soient envoyés à Ottawa. Ils seraient encore plus angoissés si l'État se mêlait sans raison de leur difficulté de procréation. Nos patients ne veulent pas d'un registre public et d'après les avis juridiques que nous avons entendus aujourd'hui, un tel registre pourrait même faire l'objet de contestations en vertu de la Charte. Nous incitons donc le Sénat à modifier l'article 17 pour que le registre fédéral contienne des renseignements uniquement sur ceux qui reçoivent des ovules, du sperme et des embryons et que l'on n'exige pas que les couples infertiles qui veulent un traitement de fertilité et leurs enfants y soient mentionnés.

Je parlerai maintenant de l'interdiction de la recherche légitime dont nous avons déjà entendu beaucoup parler aujourd'hui. Dans mon travail, je parle à des couples qui ont des problèmes d'infertilité. Je dois aussi essayer de jouer mon rôle comme scientifique. On a beaucoup parlé aujourd'hui de transfert du noyau d'une cellule somatique, autrement dit le clonage thérapeutique, qui est interdit par le projet de loi C-6. Pourtant, cette technique et la science de cellules souches pourraient devenir l'un des miracles de la médecine moderne, même si ce n'est pas pour demain.

It was reported last week in the prestigious journal *Science* that scientists not only successfully performed this technique but also produced a stem cell line. This is the essential first step in finding cures for diseases that affect our families, such as Parkinson's disease, muscular dystrophy, diabetes and countless others. It is the goal of this type of research to find such cures. Will we tie the hands of our researchers, who have historically taken the leading role in this work, and deny Canadians the benefits of this type of research? Faced with the inability to conduct this research in Canada, more scientists than have already left will leave and go to more progressive places that have different research regulations, such as the United Kingdom.

While CFAS deplores reproductive cloning, we urge the Senate to amend clause 5 to allow for somatic cell nuclear transfer and to move it from a prohibited activity to a controlled activity.

CFAS agrees with the good intentions of Bill C-6. However, as presently drafted, this bill does more harm than good. CFAS wants to partner with the government to improve this proposed legislation to benefit all Canadians, and we have been working with the government since 1995.

Without amendments, this bill runs contrary to Canadian values by further limiting access to fertility treatments, unnecessarily intruding into the private lives of infertile patients and prohibiting legitimate medical research that has potential benefit for all Canadians.

Fertility treatments should be funded under the umbrella of the provincial health care system, so that everyone, irrespective of wealth, can access them.

We strongly urge the Senate to amend the bill to improve the health and welfare of all Canadians so that we can indeed protect the health and safety of the people of Canada who turn to assisted reproductive technologies to help build their families.

Dr. Eugene Bereza, Chair, Committee on Ethics, Canadian Medical Association: I am a physician and clinical ethicist at McGill University Health Centre in Montreal and Chair of the Committee on Ethics of the Canadian Medical Association. I am accompanied today by Dr. Jeff Blackmer, Director of Ethics.

I am here today representing the CMA, but I would like to advocate on behalf of not only doctors, but also patients affected by infertility and those patients who are suffering or will suffer from the myriad diseases for which medical science is searching for a cure.

While there has been considerable debate over the past decade on the moral and ethical issues associated with assisted human reproduction, discussion about this as a health issue has been overlooked. We must remember that this is about the practice of medicine and, above all, the health of Canadians. My remarks today will focus on the inappropriateness of using criminal

Un article publié la semaine dernière dans le prestigieux journal *Science* signalait que les scientifiques ont non seulement réussi à appliquer cette technique, mais aussi à produire une ligne de cellules souches. C'est la première étape essentielle pour trouver des traitements pour diverses maladies, comme la maladie de Parkinson, la dystrophie musculaire, le diabète et bien d'autres. C'est le but de ce genre de recherche. Allons-nous lier les mains de nos chercheurs qui ont jusqu'ici joué un rôle de premier plan dans ce domaine et empêché les Canadiens de profiter des résultats de ces recherches? Vu qu'ils ne pouvaient pas poursuivre leur recherche au Canada, bien des scientifiques ont déjà quitté le pays et d'autres suivront leur exemple pour s'établir dans des pays plus progressistes qui ont des règlements différents pour la recherche, par exemple le Royaume-Uni.

La SCFA déplore le clonage de procréation, mais elle prie le Sénat de modifier l'article 5 pour autoriser le transfert du noyau d'une cellule somatique pour que cela devienne une activité contrôlée plutôt qu'une activité interdite.

La SCFA appuie les bonnes intentions des rédacteurs du projet de loi C-6. Cependant, dans sa forme actuelle, ce projet de loi crée plus de problèmes qu'il n'en règle. La SCFA veut aider le gouvernement à améliorer cette mesure législative afin qu'elle soit à l'avantage de tous les Canadiens; nous collaborons à cette fin avec le gouvernement depuis 1995.

Le projet de loi actuel, s'il n'était pas modifié, irait à l'encontre des valeurs des Canadiens en limitant davantage l'accès aux traitements de l'infertilité, en s'ingérant inutilement dans la vie privée des patients stériles et en interdisant les travaux de recherche médicale légitimes qui pourraient être à l'avantage de tous les Canadiens.

Les services de traitement de l'infertilité devraient être financés dans le cadre des régimes de soins de santé provinciaux, pour que tous, peu importe leurs revenus, puissent y avoir accès.

Nous exhortons le Sénat à modifier ce projet de loi afin d'améliorer la santé et le bien-être de tous les Canadiens pour que nous puissions vraiment assurer la santé et la sécurité des Canadiens qui ont recours aux techniques d'assistance à la procréation pour créer leurs familles.

Le Dr Eugene Bereza, président, Comité d'éthique, Association médicale canadienne: Je suis médecin et éthicien clinicien au Centre de santé de l'Université McGill à Montréal et je préside le Comité d'éthique de l'Association médicale canadienne. Notre directeur de l'éthique, le Dr Jeff Blackmer, m'accompagne.

Je représente aujourd'hui l'AMC, mais je prends aussi la parole au nom non seulement des médecins, mais aussi des patients touchés par l'infertilité et de ceux qui souffrent ou souffriront de la myriade de maladies que la science médicale cherche à guérir.

Au cours des dix dernières années, on a assisté à de nombreux débats sur les questions d'éthique et de morale liées à la procréation humaine assistée, mais la dimension santé de la question a été négligée. Il ne faut pas oublier qu'il s'agit de la pratique de la médecine et, avant tout, de la santé des Canadiens. Mes remarques porteront avant tout aujourd'hui sur

sanctions to deal with medical and scientific activities. It is important to make clear at the outset that the CMA does not oppose the prohibition of certain medical and scientific activities. Others here today are in a better position to address the specific concerns regarding specific prohibitions in the law. Our issue is the means chosen to give effect to these prohibitions and their potential impact on the ability of a physician to ensure the welfare of his or her patient. That is where we are coming from.

Criminal law, as you heard, is a blunt instrument. As parliamentarians, you know how difficult it can be to change that law. For some activities prohibited under the criminal law, such as murder and theft, change is not an issue. However, the science of medicine evolves constantly, by some estimates doubling every 18 to 24 months.

I chair a research ethics board at the Montreal Neurological Institute, and some scientists there tell me that we have learned more about the human brain in the last four years than in all of previous human history.

Advances in science and medical practice, coupled with the difficulty of anticipating new developments, make it difficult to adjust the law to remove criminal prohibitions in science as society changes.

In the context of prohibiting medical and scientific activities, it is the position of the Canadian Medical Association that the use of the criminal law is inappropriate because it would ultimately not serve the best interests of our patients.

Prohibitions, specifically those listed, could still be secured through much less drastic means than criminalization. The CMA proposes that a determination of permissible activities, temporarily or for the longer term, should be made by the proposed regulatory agency working with up-to-date scientific information while providing for public input and ethical review.

Bill C-6 begins with the statement:

This enactment prohibits assisted reproduction procedures that are considered to be ethically unacceptable.

However, many Canadians, especially those who are infertile, do not consider some of these procedures to be ethically unacceptable and nor do many of the physicians charged with their care. The CMA questions whether criminal prohibitions are appropriate for dealing with activities about which there is considerable ethical disagreement among Canadians.

Legislators in Canada have been justifiably reluctant in the past to use the criminal law to deal with medical and scientific issues such as abortion, withdrawal of life-sustaining treatment and the conduct of medical research. Why is an exception being made for assisted reproduction? What sort of precedent will this

l'inopportunité du recours aux sanctions pénales pour traiter d'activités médicales et scientifiques. Précisons d'abord que l'AMC ne s'oppose pas à l'interdiction de certaines activités médicales et scientifiques. D'autres intervenants ici aujourd'hui sont en meilleure position pour traiter des préoccupations que suscitent les interdictions proposées dans le projet de loi. Les moyens appliqués pour mettre en vigueur ces interdictions et leurs répercussions possibles sur la capacité des médecins de veiller au mieux-être de leurs patients, voilà ce qui retient notre attention.

Le droit pénal est un marteau-pilon et vous, les parlementaires, savez à quel point il peut être difficile de modifier la loi. Pour certaines activités interdites en vertu du droit pénal, notamment le meurtre et le vol, la question de modifier la loi ne se pose pas. La science de la médecine, pour sa part, évolue constamment, son corpus de connaissances doublant tous les 18 à 24 mois.

Je suis président du Conseil d'éthique en recherche de l'Institut de neurologie de Montréal, et certains des scientifiques qui travaillent à l'Institut me disent que nous en avons appris plus long sur le cerveau humain au cours des quatre dernières années que pendant tout le reste de l'histoire de la médecine.

Étant donné les progrès de la science et de la pratique médicale, ainsi que la difficulté de prévoir les développements à venir, il serait difficile d'avoir à modifier la loi pour retirer des interdictions criminelles à mesure que se transforment la science et la société.

Dans un contexte où l'on interdit des activités médicales et scientifiques, l'Association médicale canadienne est d'avis qu'il ne convient pas d'avoir recours à cette fin au droit pénal car en bout de ligne, cela irait à l'encontre des meilleurs intérêts de nos patients.

Des mesures beaucoup moins draconiennes que la criminalisation devraient s'appliquer aux interdictions, y compris celles prévues dans cette mesure législative. L'AMC propose que l'organisme de réglementation proposé, à l'aide d'information scientifique à jour, détermine les activités autorisées, temporairement ou à plus long terme, et prévoit notamment à cette fin des consultations publiques et des examens éthiques.

Le projet de loi C-6 commence par l'énoncé suivant:

Le texte interdit les techniques de procréation assistée jugées inacceptables sur le plan éthique.

Beaucoup de Canadiens, et en particulier ceux qui sont infertiles, de même que les nombreux médecins qui les soignent, ne considèrent cependant pas que toutes ces interventions ou certaines d'entre elles sont inacceptables sur le plan éthique. L'AMC se demande si les interdictions criminelles conviennent dans le cas d'activités au sujet desquelles les Canadiens ne s'entendent pas du tout sur le plan éthique.

Au Canada, les législateurs ont hésité avec raison par le passé à recourir au droit pénal dans le cas de questions médicales et scientifiques comme l'avortement, le retrait de traitements de maintien de la vie et la poursuite de certaines recherches médicales. Pourquoi faire exception dans le cas de la

set for other controversial bioethical issues, especially in the realm of patient care? What about the chilling effect criminalization will have on research in this important area?

For the Canadian Medical Association, the most important question is: What about the patients? I refer not only to our current patients but also to the future generation of patients with whom we will be dealing. Tomorrow's care is based on today's research, as you well know.

What about patients suffering from conditions for which research is banned but may lead to a cure? Should they be denied the opportunity to benefit from this research?

Just as Bill C-6 unfairly targets patients, we feel the bill's penalties for infractions unfairly target physicians and medical researchers. Jail terms of up to 10 years and fines of half a million dollars will create a climate of fear and excessive caution for physicians and scientists working in this area. The chill created by these penalties will be such that scientists may well avoid any activity potentially covered by this bill, even to the detriment of patient care. That is what we fear.

The CMA recognizes the good faith among parliamentarians in proposing statutory bans to prohibit certain activities; however, we are convinced that, in this case, the potential harm outweighs potential benefits. We believe there is a better way to prohibit these activities, while at the same time facilitating important research and necessary treatments. You can have it both ways.

Instead of institutionalizing criminal prohibitions within the bill, the Canadian Medical Association suggests that the assisted human reproductive agency of Canada manage procedures deemed permissible by moving the procedures listed under the prohibited activities to the controlled activities. We recommend that criminal sanctions apply to breaches of agency directives, such as performing activities prohibited by the agency, and performing controlled activities without a licence. Such an approach would have the dual advantage of being able to prohibit those activities deemed unethical while still providing the flexibility to ensure legitimate medical and scientific progress in the treatment of infertility.

In conclusion, our overriding concern in addressing this bill is the well-being of patients — in this case, patients who are infertile and patients afflicted by conditions for which medical research offers significant promise of treatment. We support government efforts to regulate assisted human reproduction activities, including the prohibition of certain practices, either temporarily, or permanently when necessary. However, we do not believe that criminalization of the medical and scientific activities named in

procréation assistée? Quelles sortes de précédents cette exception établira-t-elle dans le cas d'autres questions controversées en bioéthique, tout particulièrement à ce qui a trait aux soins prodigués aux patients? Et qu'en est-il de l'effet paralysant qu'aura la criminalisation sur la recherche dans cet important domaine?

Voici la plus importante question de l'Association médicale canadienne: a-t-on pensé aux patients? Je ne pense pas simplement aux patients d'aujourd'hui mais également à ceux de demain. Les soins prodigués à l'avenir dépendront de la recherche effectuée aujourd'hui, comme vous le savez parfaitement.

Nous parlons de patients souffrant de problèmes qui pourraient être guéris par une recherche qui se trouve interdite. Faudrait-il leur refuser la possibilité de bénéficier d'une telle recherche?

Le projet de loi C-6 cible injustement les patients et nous jugeons que ses pénalités pour infraction ciblent injustement les médecins et ceux qui oeuvrent dans le domaine de la recherche médicale. Des peines de prison pouvant atteindre dix ans et des amendes maximales de 500 000 \$ donneront naissance à un climat de crainte et de précautions excessives chez les médecins et les scientifiques travaillant dans ce domaine. Ces pénalités seront à ce point paralysantes que les scientifiques pourraient éviter toute activité susceptible d'être visée par le projet de loi, même au détriment du soin des patients. C'est ce que nous craignons.

L'AMC reconnaît la bonne foi des parlementaires qui proposent des interdictions légales de certaines activités; nous sommes cependant convaincus dans ce cas que les dommages possibles dépassent les avantages éventuels. Il y a un meilleur moyen d'interdire ces activités, tout en favorisant la recherche importante et les traitements nécessaires. Une chose n'empêche pas l'autre.

Au lieu d'intégrer des interdictions criminelles au projet de loi, l'Association médicale canadienne propose que l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée se charge de gérer les interventions considérées admissibles. À cette fin, il suffirait de retirer certaines interventions de la liste des activités interdites et de les ajouter aux activités contrôlées. Nous recommandons que des sanctions pénales s'appliquent aux infractions aux directives de l'Agence, notamment à la poursuite d'activités interdites par l'Agence et à la poursuite d'activités contrôlées sans permis. Ce genre d'approche aurait deux avantages: interdire les activités considérées contraires à l'éthique et maintenir la flexibilité nécessaire pour garantir les progrès scientifiques et médicaux légitimes aux fins du traitement de l'infertilité.

Bref, notre principale préoccupation dans notre examen de cette loi est le mieux-être des patients, et dans ce cas, des patients infertiles et de ceux qui souffrent de problèmes pour lesquels la recherche médicale est prometteuse. Nous soutenons les efforts gouvernementaux de réglementation de la procréation humaine assistée, y compris l'interdiction provisoire ou permanente de certaines pratiques au besoin. Nous sommes cependant convaincus que la criminalisation des activités médicales et

the bill is an appropriate way to achieve these objectives. We believe that we have advanced a workable alternative within the spirit of the bill.

Dr. Arthur Leader, Member, Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada: The Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada appreciates the opportunity to provide comments. We commend the government on Bill C-6 and respectfully ask that the bill be reported by this committee without amendment.

The bill addresses complex and often perplexing medical, scientific, ethical, legal and public policy issues that we have heard about throughout this afternoon and will probably hear more about in the future. We believe that this law is long overdue. Bill C-6 takes the first step towards legislation and regulations that are medically, socially and ethically sound. The SOGC's position on assisted human reproduction is outlined in our briefing note, which should have been pre-circulated to you, and is elaborated further in the joint ethics document of the SOGC/CFAS that has also been distributed to this committee. I will highlight what we consider to be the strengths of Bill C-6 that outweigh the weaknesses that we have heard about.

The principles of the bill are good, in particular, the recognition of assisted human reproduction and the need to promote the welfare of the child as well as the health and safety of the woman. There is a clearly outlined list of prohibitions and controlled activities. The information needs of persons using assisted human reproductive technologies are addressed and viewed as essential. The success rates of ART therapies by centre will be available to the public and will allow women to make informed choices as to where they receive their care. The establishment of the agency with the authority to regulate assisted human conception and related research is another strength. The SOGC believes that any system of regulation must be able to respond with efficiency and effectiveness to the rapid changes that occur in the reproductive/genetic sciences and medicine.

As we work toward a more open system of gamete donation, the bill protects the public identity of sperm, egg and embryo donors. Access of donor offspring to the full medical history of the donor is assured. The bill recognizes the importance of research in the advancement of both patient care and scientific knowledge. The bill recognizes the role that reimbursement of expenses plays in altruistic programs of sperm, egg and embryo donation. Finally, the bill is comparable to oversight initiatives currently in place or underway in the United Kingdom, the European Union, the United States and Australia.

scientifiques inscrites dans le projet de loi ne constitue pas le moyen approprié pour atteindre ces objectifs. Nous proposons une solution de rechange raisonnable, conforme à l'esprit du projet de loi.

Le Dr Arthur Leader, membre, Société des obstétriciens et gynécologues du Canada: La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada vous remercie de lui offrir l'occasion de présenter ses vues sur cette importante mesure législative. Nous tenons à féliciter le gouvernement pour le projet de loi C-6 et proposons que votre comité en fasse rapport au Parlement sans modification.

Le projet de loi traite de questions médicales et scientifiques, éthiques, juridiques et d'ordre public souvent complexes dont on discute cet après-midi et qui feront sans aucun doute l'objet de bien des débats. Nous croyons que cette mesure législative s'impose depuis longtemps. Le projet de loi C-6 est en fait le premier pas vers l'adoption d'une loi et de règlements judicieux sur les plans médical, social, et éthique. La position de la SOGC sur les technologies de procréation assistée est décrite dans la note d'information qui aurait dû vous être distribuée et est énoncée en détail dans la déclaration de principes commune SOGC/SCFA qui a également été distribuée au comité. Je rappellerai dans mon exposé les points forts du projet de loi C-6 qui sont beaucoup plus importants que les faiblesses que certains ont mentionnées plus tôt.

Les principes de la législation sont valables, particulièrement en ce qui a trait à la reconnaissance des avantages de la procréation assistée et la nécessité d'assurer le bien-être de l'enfant, tout autant que la santé et la sécurité de la femme. Le projet de loi comporte une liste clairement définie d'activités prohibées et restreintes. Les besoins en information des personnes ayant recours à la procréation assistée y sont traités et sont estimés essentiels. Les taux de réussite des thérapies de PAP par centre seront accessibles au public et permettront aux femmes de faire des choix éclairés en matière de service. La mise sur pied de l'agence canadienne de contrôle de la procréation assistée, laquelle dispose du pouvoir de réglementer la procréation assistée et la recherche connexe, est un autre point fort de cette mesure législative. La SOGC est d'avis que tout système de réglementation doit être en mesure de réagir efficacement aux modifications rapides que connaissent les sciences et la médecine génésiques et génétiques.

Puisque nous progressons vers l'ouverture du système de don de gamètes, le projet de loi veille à protéger l'identité publique des donneurs de sperme, d'ovules et d'embryons. L'accès des descendants de donneurs aux antécédents médicaux complets de ces derniers y est cependant assuré. Le projet de loi reconnaît l'importance de la recherche dans le progrès des soins aux patients et des connaissances scientifiques. Le projet de loi reconnaît le rôle du remboursement des dépenses dans les programmes altruistes de don de sperme, d'ovules et d'embryons. Enfin, les mesures de contrôle prévues dans ce projet de loi sont semblables à celles prévues actuellement au Royaume-Uni, en Union européenne, aux États-Unis et en Australie.

The SOGC also recognizes that this bill has shortcomings, and we have heard about them. First of all, we, like the CMA and CFAS, do not believe that it is correct or appropriate to designate specific medical and scientific procedures as criminal acts. The new agency is not required, but should be obliged, to develop education activities around assisted human reproductive technologies, infertility prevention and other relevant reproductive health issues, especially as we are seeing an increase now in the silent chlamydia infection epidemic.

The bill should recognize that infertility treatments are medically necessary and should be insured services under the Canada Health Act. The SOGC recognizes the importance of the structure and composition of the agency as well as the critical role of regulations in the successful implementation of the wishes of Parliament, and we have heard this from a number of the honourable senators around the table. Under clause 70, this bill will be reviewed by Parliament three years after the agency is established, and we respectfully request that this committee make recommendations on Bill C-6 as presented in our brief.

I will just highlight some of those recommendations that we would value: One, that the structure, function and composition of the agency should include members of the public, including the infertile; two, that individuals from a wide variety of relevant disciplines be on that agency; three, that the agency be independent; four, that there be a transparent decision-making process within the agency; five, that there be a commitment to engage in broad consultations prior to the introduction of regulations; and six, that the agency have a public and professional education function.

We also feel that the agency should incorporate into its regulations the accomplishments of health providers and scientists in the ongoing accreditation process of ART clinics and the surveillance of cells and tissues used for assisted reproduction. We believe there should be a shared model of governance selected by the agency in preference to more traditional models. We feel that the regulations should help ensure that a balance exists between the privacy rights of gamete donors, infertile women, and children born from assisted conception. We ask that the federal government establish a national system of altruistic sperm and egg donation or banking, similar to that which exists for blood and blood products.

We ask that regulations should mandate that counselling be available, and not that counselling be mandatory. We also ask that processes for appeal should be outlined in the regulations in equal detail to the processes currently there surrounding the issuance, amendment, renewal and suspension of licences. Finally, we ask that subclause 40(2) should only apply to research not directly related to the care of infertile Canadians. That section would regulate novel uses of the human embryo, but we are

Toutefois, la SOGC reconnaît que ce projet de loi comporte également des lacunes, et on vous en a déjà parlé. Tout d'abord, tout comme l'AMC et la Société canadienne de fertilité et d'andrologie, nous ne croyons pas qu'il est juste de désigner des procédures médicales et scientifiques particulières comme étant des actes criminels. La nouvelle agence n'est nullement tenue d'élaborer des activités pédagogiques centrées sur les technologies de procréation assistée, la prévention de l'infertilité et d'autres questions pertinentes d'ordre génésique, mais devrait être tenue de le faire tout particulièrement puisque nous avons noté une augmentation du nombre de victimes de l'épidémie de la chlamydia.

Le projet de loi devrait rendre les traitements contre l'infertilité médicalement nécessaires en vertu de la Loi canadienne sur la santé. La SOGC est consciente de l'importance de la structure et de la composition de l'agence en question ainsi que du rôle important que jouent les règlements dans la concrétisation des désirs du Parlement, et nombre de sénateurs l'ont déjà mentionné. L'article 70 du projet de loi prévoit l'examen parlementaire de la mesure législative dans les trois ans suivant la création de l'agence; nous exhortons votre comité à tenir compte des recommandations présentées dans notre mémoire.

J'aimerais passer en revue quelques-unes de ces recommandations: nous recommandons que la structure, la fonction et la composition de l'agence soient modifiées pour inclure des représentants du public, y compris les personnes stériles, nous recommandons qu'elle soit composée de personnes provenant d'une grande variété de disciplines pertinentes, et troisièmement, nous recommandons que l'agence soit indépendante; que son processus décisionnel soit aussi transparent que possible; qu'on s'engage à lancer une consultation générale avant d'adopter des règlements et enfin que l'agence assume une fonction pédagogique auprès du public et des professionnels.

Nous proposons également que l'agence tienne compte lors de la formulation des règlements des travaux déjà effectués par les professionnels de la santé et les scientifiques sur les normes d'accréditation des cliniques de procréation assistée et de surveillance des cellules et des tissus utilisés pour la procréation assistée. Nous croyons qu'il faudrait prévoir un modèle de gouvernance partagée pour l'agence au lieu d'avoir recours au modèle classique. Nous croyons que les règlements devraient assurer un équilibre entre le respect de la vie privée des donneurs de gamètes, des femmes infertiles et des enfants issus de la procréation assistée. Nous proposons que le gouvernement fédéral établisse un système national de dons altruistes/de banques de sperme et d'ovules semblables à ceux qui existent pour le sang et les produits sanguins.

Nous proposons que le counselling soit offert et non pas prescrit. Nous proposons également que les processus d'appel soient décrits en détail dans le règlement, tout comme le sont les processus entourant la délivrance, la modification, le renouvellement et la suspension des autorisations. Enfin, nous proposons que le paragraphe 40(2) ne s'applique qu'à la recherche n'étant pas directement liée aux soins offerts aux Canadiens et aux Canadiennes stériles. Cette disposition devrait

concerned that another review process of quality improvement activities, in addition to local ethics committees, would slow the application of the best research ideas to patient care.

In conclusion, the SOGC is the oldest and one of the largest medical specialty organizations in Canada. Over the past 60 years, the mission of the society has been to promote optimal reproductive health through leadership, collaboration, education, research and advocacy in the practice of obstetrics and gynaecology. The SOGC and government have followed a long and tortuous path to reach this point, but we feel we are just at the beginning of a still longer process to create a safer and better-informed oversight of research and clinical practice in assisted human conception.

We urge this committee to report Bill C-6 without amendment. The SOGC asks that your recommendations on the bill respect the infertile and the medical model of care. Particularly as our national birth rates are declining to record low levels, we must find a balanced approach that protects the children and women while assisting and encouraging those who want a family.

Ms. Beverly Hanck, Executive Director, Infertility Awareness Association of Canada: Honourable senators, I represent IAAC, the Infertility Awareness Association of Canada. That association currently has 22 support groups across Canada. Our objective is to provide support and education to patients so that they can make dignified choices. We do everything possible to empower the patient who needs to surmount the many hurdles associated with infertility. Personally, I have spoken with hundreds of patients, maybe thousands, on our 1-800 support line, and our Web site currently welcomes 6,000 to 7,000 visitors per month.

I would ask you to listen carefully as we share our experience, strength and hope with you. Although it has been stated that this bill is intended to provide safeguards that patients need, we believe that Bill C-6 will result in the closing of many doors for infertility patients and the opening of doors for unregulated services in which the health, well being and safety of all parties will be threatened.

If we are unable to provide a nominal reimbursement to donors to cover the cost of their time and expenses, we will lose gamete donors from our programs. Will this promote and protect human health, safety, dignity and rights in the use of these technologies? We think not. These patients have been seriously under-represented as the members of Parliament were busy struggling with the cloning and stem cell issues, which have absolutely nothing to do with assisted human reproduction.

réglementer les nouvelles utilisations de l'embryon humain, mais nous craignons qu'un autre processus d'examen des activités d'amélioration de la qualité ralentisse l'application des meilleures idées de recherche aux soins des patients.

En conclusion, la SOGC est la plus ancienne et l'une des plus grosses organisations de médecine spécialisée au Canada. Depuis 60 ans, elle a pour mission de promouvoir la santé reproductive par le leadership, la collaboration, l'éducation, la recherche et la promotion des meilleures pratiques d'obstétrique et de gynécologie. La SOGC et le gouvernement ont suivi un long et tortueux chemin pour parvenir jusqu'ici, mais nous estimons que nous ne sommes qu'au début d'un processus encore plus long visant à créer un mécanisme plus sûr et mieux informé de surveillance de la recherche et de meilleures pratiques cliniques en procréation humaine assistée.

Nous exhortons le comité à faire rapport du projet de loi C-6 sans amendement. Dans vos recommandations sur le projet de loi, nous vous demandons de respecter les personnes stériles et le modèle médical de soins. Comme le taux de natalité du pays atteint maintenant des planchers record, il nous faut adopter une approche équilibrée qui protège les femmes et leurs enfants tout en aidant et soutenant celles qui souhaitent fonder une famille.

Mme Beverly Hanck, directrice exécutive, Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité: Honorables sénateurs, je représente l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité, qui compte actuellement 22 groupes de soutien répartis dans l'ensemble du Canada. Nous avons pour objectif de proposer du soutien et de l'éducation aux patients de façon qu'ils puissent choisir en toute dignité. Nous mettons tout en oeuvre pour réhabiliter le patient qui doit surmonter les nombreux obstacles associés à l'infertilité. Je me suis personnellement entretenue avec des centaines, sinon des milliers de patients sur notre ligne de soutien 1-800, et notre site Web accueille actuellement de 6 000 à 7 000 visiteurs par mois.

Je vous demande d'écouter attentivement le récit de notre expérience, de nos réalisations et de nos espoirs. On a dit que ce projet de loi visait à apporter les garanties dont les patients ont besoin, mais nous considérons que le projet de loi C-6 va avoir pour résultat de fermer de nombreuses portes devant les personnes stériles et d'en ouvrir d'autres à des services non réglementés où la santé, le bien-être et la sécurité de toutes les parties en cause seront menacés.

Si nous ne sommes pas en mesure d'offrir un dédommagement modique aux donneurs en contrepartie de leur temps et des frais qu'ils assument, nous allons perdre des donneurs de gamètes au sein de nos programmes. Est-ce la bonne façon de promouvoir et de protéger la santé, la sécurité, la dignité et les droits de la personne dans l'utilisation de ces technologies? Certainement pas. Nos patients ont été gravement sous-représentés à une période où les parlementaires s'occupaient de questions de clonage et de cellules souches, qui n'ont rien à voir avec la reproduction humaine assistée.

We want to take this opportunity to document our belief that it is totally unacceptable that assisted human reproduction procedures are incorporated into a bill governing cloning. This argument has been raised many times, only to fall on deaf ears.

Infertility patients need gametes, some need sperm, some need eggs, and they must continue to have an adequate supply of donor sperm and even more eggs than are currently available. In many, if not most, cases, this is essential for their infertility treatment. Elimination of reimbursement to donors will likely all but eliminate supply. Can anyone answer the question: Where will patients acquire sperm and eggs? Has this been addressed? Can the government assure the patients that there will be adequate donor sperm and eggs available to them?

Passing Bill C-6 in its present form will cripple the infertility patients, the very patients who need our help to realize their dreams of having a family.

A recent study, one of the largest studies of its kind, has found that men's sperm counts have fallen by almost a third since 1989. The findings add to the evidence that suggests a growing number of men may have problems fathering children. Researchers in Aberdeen said their findings, based on 16,000 semen samples taken from 7,500 men, do "cause concern."

Australia, with its rigid, restrictive laws, now advertises at Canadian universities to entice our young men to holiday in Australia. What is the deal? The young male university students are to top up Australia's sperm supply in exchange for airfare and lodging. Can you tell me that their laws are functional? Whom will we entice? How will we entice? Not with our minus 40 degree temperatures.

I also saw recently an e-mail that came out of CBC that stated that the U.K. is quite upset because they have serious concerns that patients are buying the donor sperm on the Internet. I do not think that is the way to go either.

A lack of donor sperm will result in what have already become known in other countries as fertility tourists — patients travelling for medical holidays. We must assess what we are truly trying to accomplish. Only patients with the financial means will be able to travel outside the country and access this service. Patients may be forced to access donor sperm in jurisdictions where no standards or regulations exist. The Canadian health care system will, in essence, relinquish control of the process of providing patients with tested and safe sperm samples while unwittingly accepting all the medical consequences; that is, babies and mothers who have contracted infectious diseases such as AIDS, hepatitis, syphilis, et cetera, from unsafe sperm samples and medical practices. Can

Nous profitons de l'occasion pour expliquer qu'à notre avis, il est totalement inacceptable d'intégrer dans un projet de loi concernant le clonage des procédures de reproduction humaine assistée. Le gouvernement a toujours fait la sourde oreille à cet argument formulé à maintes et maintes reprises.

Les patients infertiles ont besoin de gamètes, de sperme ou d'ovules, et ils ont besoin d'un approvisionnement suffisant en sperme et d'une quantité d'ovules supérieure à celle dont on dispose actuellement. Dans la majorité, sinon dans la quasi-totalité des cas, c'est essentiel au traitement de l'infertilité. La suppression de l'indemnisation des donneurs aura vraisemblablement pour effet d'assurer une élimination quasi totale des approvisionnements. Où les patients vont-ils pouvoir se procurer du sperme et des ovules? Qui peut répondre à cette question? Le gouvernement se l'est-il posée? Peut-il assurer aux patients qu'ils auront accès à un approvisionnement suffisant en sperme et en ovules?

L'adoption du projet de loi C-6 dans sa forme actuelle va condamner les patients infertiles, ceux-là mêmes qui ont besoin de notre aide pour réaliser leur rêve de fonder une famille.

D'après une étude récente, l'une des plus importantes réalisées dans le domaine, la densité des spermatozoïdes chez l'homme a diminué de près d'un tiers depuis 1989. Les conclusions de cette étude corroborent les preuves selon lesquelles un nombre croissant d'hommes risquent d'avoir des difficultés à engendrer. Des chercheurs d'Aberdeen affirment que leurs conclusions, fondées sur 16 000 échantillons de semence prélevés auprès de 7 700 hommes, sont «préoccupantes».

L'Australie, qui applique pourtant une législation sévère et restrictive, fait actuellement de la publicité dans les universités canadiennes pour inciter nos jeunes gens à passer des vacances en Australie. Que leur propose-t-on? Les jeunes étudiants universitaires canadiens sont invités à compléter les approvisionnements de l'Australie en sperme en contrepartie d'un billet d'avion et du remboursement de leurs frais d'hébergement. Les lois australiennes sont-elles efficaces? Et nous, qui allons-nous pouvoir convaincre? Et comment parviendrons-nous à les convaincre? Certainement pas grâce à nos températures de -40.

Par ailleurs, j'ai vu récemment un courriel provenant de la CBC, selon lequel les autorités britanniques s'inquiètent gravement du fait que des patients achètent du sperme par Internet. À mon avis, ce n'est pas non plus la solution.

L'approvisionnement insuffisant des banques de sperme ne peut qu'entraîner ce que l'on connaît déjà dans d'autres pays sous le terme de tourisme de fertilité, c'est-à-dire les voyages de vacances à vocation médicale. Il faut évaluer soigneusement ce que l'on s'apprête à réaliser. Nos patients fortunés pourront aller à l'étranger, où ils auront accès à ce service. Certains patients pourront être contraints de se procurer du sperme dans des pays où ne s'appliquent aucune norme ni aucune réglementation. Pour l'essentiel, le système de soins de santé canadien va renoncer au contrôle du processus qui consiste à proposer aux patients des échantillons contrôlés et sûrs, quitte à en accepter toutes les conséquences sanitaires, à savoir des bébés et des mères qui

we afford to let this happen? Others will achieve a pregnancy by using semen from men who have not been thoroughly screened. The consequences with respect to transmission of infectious and genetic diseases could potentially be catastrophic.

Has anyone stopped to think that this bill could be perceived as ethnocentric? The government has completely overlooked the vast multicultural society that exists in Canada. With the restrictions Bill C-6 threatens to impose, the few sperm donors of ethnic origin will cease to donate.

As for eggs, there is already a tremendous shortage of donated eggs in Canada and women who need them generally face a long wait for treatment. The idea that there would be an adequate and safe supply of donor sperm and eggs in Canada with no reimbursement being permitted is not evidence based.

Egg sharing may be a way to help some of these couples. A couple is offered free IVF treatment in exchange for donating a few of the eggs the woman produces to another woman who requires egg donation. In this way, both the donor and the recipient have a chance to have babies that neither would otherwise have had, with one lacking eggs and the other lacking the financial means.

As far as the Infertility Awareness Association is concerned, it needs to be clearly understood that in surrogacy, a couple is paying for a professional medical service. They are not paying for a baby. What is more, we believe that commercial surrogacy will not be stopped, no more than abortion was. When abortion was illegal, Canadians continued to seek out the procedure and there were no safeguards or standards to protect them. Bill C-6 invites history to repeat itself. Non-compensated surrogacy will prompt deal making and it likely will become an underground activity. It would be better to develop criteria and parameters designed to fairly treat all parties and to maintain this as a legal activity.

We receive calls from women who suffer from the Mayer-Rokitansky syndrome. Tragically, they are born without a uterus. Will we deny these women the joy of parenthood when a surrogate could provide them with the child they naturally desire? This applies likewise to patients with diabetes, Crohn's disease, lupus and cancer, and to women who have had hysterectomies as a result of medical diseases.

Patients want their privacy and they want to be treated with dignity. We must acknowledge here and now the stamina and perseverance of infertility patients in withstanding this difficult emotional state. It is a testimonial to their bravery, courage and love of family. Patients seeking assisted reproductive technology

contractent des maladies infectieuses comme le sida, l'hépatite, la syphilis, et cetera, à cause d'échantillons de sperme infecté et de pratiques médicales douteuses. Peut-on laisser une telle catastrophe se produire? D'autres obtiendront une grossesse en utilisant des semences de donneurs qui n'ont pas subi tous les contrôles médicaux. Les conséquences en matière de transmission de maladies infectieuses et génétiques risquent d'être catastrophiques.

Est-ce que quelqu'un s'est demandé si ce projet de loi ne présentait pas un caractère ethnocentrique? Le gouvernement semble avoir totalement perdu de vue la vaste société multiculturelle qui existe au Canada. Compte tenu des restrictions que le projet de loi C-6 menace d'imposer, les quelques donneurs de sperme d'origine ethnique vont cesser leur don.

Quant aux ovules, ils font déjà l'objet d'une pénurie considérable au Canada et les femmes qui en ont besoin font généralement face à une longue liste d'attente. Il n'est pas raisonnable de prétendre qu'on aura des approvisionnements suffisants et sûrs en sperme et en ovules au Canada si aucune indemnisation n'est permise.

Le partage d'ovules peut apporter une solution à certains couples. Un couple peut obtenir gratuitement une fécondation *in vitro* en échange du don de quelques ovules dont profitera une autre femme qui a besoin d'un don d'ovules. De toute façon, la donneuse et la bénéficiaire ont une chance d'avoir des enfants qu'elles n'auraient pu avoir autrement, puisque l'une d'entre elles manque d'ovules tandis que l'autre manque de moyen financier.

En ce qui concerne l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité, il faut bien comprendre que dans la maternité par substitution, le couple achète un service médical professionnel, et non pas un bébé. Qui plus est, nous considérons qu'on ne mettra pas un terme à la maternité de substitution d'ordre commercial, pas plus qu'on a mis un terme à l'avortement. Lorsque l'avortement était illégal, les Canadiennes ont continué à se faire avorter malgré tout, sans garantie et sans norme de protection. Le projet de loi C-6 invite l'histoire à se répéter. La maternité de substitution sans indemnisation va inciter les parents infertiles à conclure des ententes, devenant ainsi une activité occulte. Il serait préférable d'élaborer des critères et des paramètres visant à traiter équitablement toutes les parties et permettant à cette activité de rester légale.

Nous recevons des appels de femmes qui souffrent du syndrome Mayer-Rokitansky. Elles sont nées sans utérus. Pouvons-nous priver ces femmes de la joie de la maternité, alors qu'une maternité de substitution pourrait apporter l'enfant qu'elles désirent naturellement? Il en va de même pour les patientes souffrant de diabète, de la maladie de Crohn, du lupus et du cancer, et des femmes qui ont dû subir une hystérectomie pour cause de maladie.

Les patients veulent que l'on respecte leur vie privée et qu'on les traite avec dignité. Il est indispensable de reconnaître immédiatement la détermination et la persévérance des patients infertiles qui font face à une situation éprouvante. Il faut rendre hommage à leur courage et à leur amour de la famille. Ceux et

treatments want at the very least, the privilege of having their privacy protected in the same manner as other patients undergoing medical procedures.

To create a registry is a violation of privacy and our human rights. There is no registry in Canada for any other disease or any other medical procedure. If a couple needs donor sperm therapy or IVF in Canada, Bill C-6 dictates that they and their children will have to be registered with a federal agency. This personal health information registry will contain their identity. How many infertile people will want their names and those of their children on a federal infertility register? Moreover, is this type of registry the best use of our scarce health dollars? Another consideration is whether the registry conflicts with the principles of the recently implemented Personal Protection and Electronics Documents Act.

Please note the following amendments, which are mandatory if we are to meet the needs of the infertility patient. For sperm donors, continue to allow reasonable compensation for providing semen samples. For female egg donation, the procedures are more time consuming and invasive than for sperm donation. Allowing current compensation trends to continue is sensible, bearing in mind that it is estimated that egg donors spend roughly 56 hours in medical settings. For surrogacy, continue to allow reasonable monetary compensation for a woman's time and effort over the course of the pregnancy.

A decade ago, the Baird commission on new reproductive and genetic technologies consulted 40,000 Canadians and concluded that a caring society should provide reproductive health services through a health care system. Notwithstanding this conclusion, there is currently substantially less IVF being performed in Canada per capita in comparison to other developed countries because those countries provide the financial support required to carry out the treatments.

Canada performs a modest 5,000 to 6,000 IVF cycles, compared to France's 47,000 and England's 26,000. Both these countries have populations only twice that of Canada.

Every Canadian wants to continue to enjoy freedom of choice. It is truly a matter of live and let live, whereby individuals can continue to make free and informed choices with dignity.

The Chairman: Dr. Leader made it clear where he stands, and the other three of you heard the discussion we had earlier about where do you fall when you have to make a choice between amending the bill in the way you would like, thereby killing it, or proceeding with an unamended but flawed bill.

Given that choice, Dr. Green, where do you come down?

celles qui demandent des traitements de reproduction assistée revendiquent à tout le moins le privilège de la protection de leur vie privée, au même titre que tous les autres patients qui reçoivent des soins médicaux.

La création d'un registre des patients infertiles constitue une atteinte à la vie privée et aux droits de la personne. Au Canada, il n'existe pas de registre pour quelque autre maladie ou procédure médicale que ce soit. Le projet de loi C-6 exige qu'un couple qui doit faire appel à une banque de sperme ou à une maternité de substitution au Canada devra s'inscrire et inscrire ses enfants auprès d'un organisme fédéral. Leur identité figurera dans ce registre de renseignements médicaux personnels. Combien de personnes stériles souhaitent que leur nom et ceux de leurs enfants apparaissent dans un registre fédéral de l'infertilité? En outre, un registre de ce genre correspond-il à la meilleure utilisation de nos maigres ressources financières destinées à la santé? Il faut par ailleurs se demander si ce registre n'entre pas en conflit avec les principes de la Loi sur la protection personnelle et les documents électroniques, entrée récemment en vigueur.

Veuillez noter que les amendements suivants sont essentiels si nous voulons répondre aux besoins des patients qui ont des problèmes d'infertilité. Il faut continuer d'autoriser le versement d'une indemnité raisonnable aux donneurs de sperme. Le don d'ovules oblige la donneuse à se soumettre à une procédure beaucoup plus longue et envahissante. Il serait donc sage de continuer à indemniser les donneuses, compte tenu du fait que celles-ci doivent chaque fois passer 56 heures dans des établissements de santé. On devrait aussi continuer de permettre le versement d'une indemnité raisonnable aux mères porteuses, pour leur temps et leurs efforts pendant la grossesse.

Il y a une dizaine d'années, la Commission Baird sur les nouvelles techniques de reproduction humaine et de manipulation génétique a consulté 40 000 Canadiens et a conclu qu'une société compatissante devait offrir des services de santé de la reproduction dans le cadre de son système de santé. Quoi qu'il en soit, le nombre de fécondations in vitro par habitant effectuées au Canada est beaucoup moins élevé que dans les autres pays développés, où l'on offre le soutien financier nécessaire pour subir ce genre de traitements.

Ainsi, on dénombre à peine entre 5 000 et 6 000 fécondations in vitro par année au Canada, contre 47 000 en France et 26 000 en Angleterre. La population dans ces deux pays est deux fois plus élevée qu'au Canada.

Chaque Canadien veut conserver sa liberté de choix. Il s'agit vraiment de vivre et de laisser vivre, permettant à tous de continuer à faire des choix éclairés en toute liberté, avec dignité.

Le président: Le Dr Leader a précisé clairement sa position et vous trois avez entendu ce que nous avons dit plus tôt sur votre position lorsqu'il faut choisir entre modifier le projet de loi comme vous le souhaiteriez, l'éliminant ainsi, ou aller de l'avant avec le projet de loi tel qu'il est, malgré ses imperfections.

Si vous aviez ce choix à faire, docteur Green, que feriez-vous?

Dr. Green: I would refer to the title of the report of the royal commission in setting boundaries, but proceed with care. I am not allowed to compromise; I am a physician. You would be asking me to compromise my oath to pursue cures and stamp out disease. I think we should do it right.

The Chairman: I understand.

Dr. Green: I fundamentally support many of the provisions of the bill. If you read my brief, there are other things that I suggested, as did Dr. Leader.

The Chairman: I was just asking because of the dilemma we are in.

Dr. Bereza: I apologize because I will not give you a good answer. I can tell you this much: I do not believe that the Canadian Medical Association sent me here representing Canadian physicians to kill the bill. They did not give me those instructions. That is the case.

Perhaps we are naive, but we also believe strongly that this bill as it stands, because of the arguments I raised, is so seriously flawed that in our judgment, the harms are very considerable, and we look to this body to make a difference. Perhaps it is a naive hope, but that is what we are coming to.

Senator Morin: I will take him up on that question. Is there anyone from the CMA here who can answer? Is he in favour of killing the bill or letting the bill go forward with its flaws? He is representing the CMA, and we should have a clear answer here.

Dr. Bereza: I would like to be clearer than that. I introduced my comments as an apology. Whereas my learned colleagues who preceded me, who are lawyers, managed to skate around the issue, here is one example of where a physician does not claim to be omniscient and all-powerful. I do not know. We have not been able to solve your dilemma for you. I heard you use the word "dilemma." With all due respect, senators, this is your decision to make. It is a legitimate judgment call. I cannot do that.

The Chairman: You have every right to put it that way. I am simply trying to seek advice.

Dr. Bereza: I wish I could. I cannot do that.

The Chairman: I understand. You are in the dilemma that you are here representing a group. You are not representing yourself.

Ms. Hanck: Kill the bill.

Senator LeBreton: That is compelling testimony.

Dr. Green, I have heard those arguments before, as Ms. Hanck has. I have seen those advertisements enticing our students over to Australia. You spoke about reasonable compensation for sperm donors, and you said that 80 per cent of our donor sperm comes from the United States.

Le Dr Green: Je citerais le titre du rapport de la Commission royale: Fixer des limites et protéger la santé. Je ne peux pas faire de compromis; je suis médecin. Vous me demanderiez de trahir le serment que j'ai prononcé de rechercher la guérison et d'éliminer la maladie. Je pense qu'il faut bien faire les choses.

Le président: Je comprends.

Le Dr Green: Essentiellement, j'appuie bon nombre des dispositions de ce projet de loi. Si vous lisez mon mémoire, vous constaterez que je fais d'autres propositions tout comme l'a fait le Dr Leader.

Le président: Je posais la question à cause de notre dilemme.

Le Dr Bereza: Je m'excuse je ne vais pas vous donner une bonne réponse. Je peux vous dire ceci: Je ne pense pas que l'Association médicale canadienne m'a envoyé ici pour représenter les médecins canadiens et tuer ce projet de loi. Ce ne sont pas les instructions qu'on m'a données. C'est le cas.

Nous sommes peut-être naïfs, mais nous sommes également persuadés que dans sa formule actuelle, à cause des discussions qu'il suscite, ce projet de loi comporte un si grand nombre de failles qu'il présente des risques considérables et nous comptons sur vous pour changer les choses. C'est peut-être naïf de notre part, mais c'est ce que nous recherchons.

Le sénateur Morin: Je vais donner suite. Est-ce qu'il y a quelqu'un de l'AMC qui peut répondre à cette question? Est-il en faveur d'éliminer le projet de loi ou de le laisser aller de l'avant malgré ses failles? Il représente l'AMC et il nous faut une réponse claire.

Le Dr Bereza: J'aimerais être encore plus clair. J'ai précédé mes commentaires d'une excuse. Alors que mes distingués collègues qui m'ont précédé et qui sont avocats ont réussi à contourner la question, c'est l'exemple d'un cas où un médecin ne peut pas prétendre être omniscient et tout-puissant. Je ne sais pas. Nous n'avons pas pu résoudre votre dilemme. Je vous ai entendu utiliser le mot «dilemme». Je vous fais respectueusement remarquer, mesdames et messieurs les sénateurs, que cette décision vous revient. C'est une question de jugement bien légitime. Je ne peux pas le faire.

Le président: Vous avez tout à fait le droit de présenter les choses ainsi. J'essayais simplement d'obtenir des conseils.

Le Dr Bereza: J'aimerais pouvoir le faire, mais c'est impossible.

Le président: Je comprends. C'est un dilemme parce que vous êtes ici pour représenter un groupe. Vous ne vous représentez pas vous-même.

Mme Hanck: Éliminer le projet de loi.

Le sénateur LeBreton: Votre témoignage est convaincant.

Docteur Green, j'ai déjà entendu ces arguments, tout comme Mme Hanck. J'ai vu la publicité qui attirait nos étudiants en Australie. Vous avez parlé d'une indemnisation raisonnable pour les donneurs de sperme et vous avez dit que 80 p. 100 du sperme vient des États-Unis.

How then, would this bill as it presently is, have an impact on the supply from the United States? What procedures are in place right now for the proper screening of donor sperm from the United States?

Dr. Green: There are sperm regulations. There are laws governing the processing, distribution and use of donor sperm in Canada. Although 80 per cent of our supply comes from the U.S., the U.S. companies that provide semen to Canada have to fulfil all those requirements, and Canada has the strictest requirements. Dr. Leader and I, along with Health Canada, were instrumental in setting up those regulations.

The Chairman: You said 80 per cent of your current sperm donations come from the U.S.

Dr. Green: Yes.

The Chairman: Therefore, they would be unaffected by this change in the Canadian law.

Dr. Green: The plan of Health Canada would be the following, and representatives of Health Canada are here and can stand up for themselves if I am not correct: fairly soon, if this bill were to pass, Canadian sperm banks would not be permitted to provide remuneration. The amount is a fairly standard \$50 to \$75.

Senator LeBreton: What about the 80 per cent coming from the United States? Who pays for that?

Dr. Green: We pay for it when we buy the sperm from the bank in the U.S. Health Canada will close the sperm banks in Canada, basically. They will say, "You can no longer pay your donors." ReproMed is the biggest one in Canada. They have surveyed their clients and 70 per cent say they will no longer participate in the program. We will lose our Canadian source quickly, I would say.

Senator LeBreton: You would still have to pay for sperm from the United States, however.

Dr. Green: Health Canada is saying that in two years, it will no longer permit sperm to come in from the U.S. That would give us two years to establish an altruistic system, I presume.

Senator LeBreton: The other question is for Dr. Bereza. With respect to the issue of criminal sanctions, I think, Dr. Bereza, you gave some solutions in your paper. I am curious as to why, when you talk about the alternative solutions, Health Canada would not have put this entire part of the bill under the agency.

Perhaps someone from Health Canada can answer that for us. Every one of you, including Dr. Leader, who supports the bill, has problems with the criminal sanctions. When Health Canada was developing this piece of proposed legislation, would it not have been better to put any potential criminal prohibition under the agency and not in the bill?

Quelle serait l'incidence de l'adoption de ce projet de loi dans sa forme actuelle sur l'offre en provenance des États-Unis? Quelles procédures sont actuellement en place pour un contrôle approprié du sperme en provenance des États-Unis?

Le Dr Green: Il existe une réglementation sur le sperme. Des dispositions existent qui régissent la transformation, la distribution et l'utilisation du sperme au Canada. Bien que 80 p. 100 de nos approvisionnements viennent des États-Unis, les entreprises américaines qui fournissent le sperme au Canada doivent se conformer à toutes ces exigences, et le Canada a les exigences les plus strictes. Le Dr Leader et moi-même, de même que Santé Canada, avons joué un rôle dans la mise en place de cette réglementation.

Le président: Vous dites que 80 p. 100 des dons de sperme actuels proviennent des États-Unis.

Le Dr Green: Oui.

Le président: Par conséquent, ce changement à la loi canadienne n'aura pas d'incidence.

Le Dr Green: Ce qu'envisage Santé Canada, et il y a ici des représentants de Santé Canada qui pourront me corriger si je fais erreur, c'est que très bientôt, si le projet de loi est adopté, les banques de sperme canadiennes ne pourront plus payer les donneurs. Le montant habituel est de 50 à 75 \$.

Le sénateur LeBreton: Et qui paie pour les 80 p. 100 qui viennent des États-Unis?

Le Dr Green: Nous payons lorsque nous nous procurons le sperme d'une banque aux États-Unis. Santé Canada va fermer les banques de sperme au Canada en disant essentiellement: «Vous ne pouvez plus payer vos donneurs». ReproMed est la plus grande banque au Canada. On y a fait un sondage de la clientèle qui a répondu à 70 p. 100 qu'il ne participerait plus dans le programme. Je dirais que nous allons très rapidement perdre notre source canadienne d'approvisionnement.

Le sénateur LeBreton: Vous paierez quand même pour le sperme en provenance des États-Unis.

Le Dr Green: Santé Canada affirme que deux ans, elle ne permettra plus que l'on importe du sperme des États-Unis. Cela nous donnera deux ans pour mettre en place un système altruiste.

Le sénateur LeBreton: Mon autre question s'adresse au Dr Bereza. En ce qui concerne les sanctions pénales, je pense, docteur Bereza, que vous offrez quelques solutions dans votre mémoire. Je suis curieuse de savoir pourquoi lorsque vous parlez de solutions de rechange, Santé Canada n'a pas confié l'application de cette partie du projet de loi à l'agence.

Peut-être qu'un représentant de Santé Canada pourra nous le dire. Chacun d'entre vous, y compris le Dr Leader qui appuie le projet de loi, avez du mal à accepter les sanctions pénales. Lorsque Santé Canada a élaboré ce projet de loi, n'aurait-il pas été préférable de confier à l'agence toute éventuelle interdiction d'ordre criminel plutôt que d'inclure des dispositions à cet effet dans le projet de loi?

The Chairman: When we are finished with the panel, I will ask Health Canada to respond to that question.

Dr. Bereza: I do not know why Health Canada did not consider it that way. That is precisely our point. The sense of the CMA is that you could have had it both ways, namely, have the prohibitions in place and the criminal sanction element when you breach those prohibitions. You could have had that without all the negative elements that go with criminalizing medicine.

Senator Robertson: I have a supplementary to Senator LeBreton's first question. I used a quotation from Ms. Hanck's report, because you suggest it will severely limit, if not take away, the rights of infertile people to choose treatment options that are best for them, as well as potentially endanger the health of infertile people. Also, 71 per cent of sperm donors have stated that they will not continue to participate in the program without appropriate reimbursement, et cetera.

In terms of both of those issues, I was advised by Health Canada that in Britain, France and elsewhere, I believe, where they had the same prohibitions, the supply was not affected. There are huge differences there in concerns. I should like to have this straight in my head, if I could.

Dr. Leader: In the U.K., HFEA, the Human Fertilization and Embryology Authority, regulates assisted human conception. They have a schedule. They say that sperm donation is a public duty, so they do not compensate. However, they also say that jury duty is a public duty, and they give you the fee that you would get for a day of jury duty. They also have a schedule that says if you live 100 miles away from the centre, there is a travel allowance.

The result is that the amount that people are receiving is equal to what they would have received before the new system was introduced. They have a schedule whereby sperm donors are compensated.

Senator Morin: They are paid 15 pounds.

Dr. Leader: There are travel expenses in addition.

Senator Morin: In London it is 15 pounds.

Dr. Leader: That seems to be adequate.

In the U.K., the agency has recently announced that it will make all gamete donors known, and that lack of anonymity will have a much greater impact. My understanding of the anonymity aspect here is that family law in the provinces does not permit that for sperm donors.

The issue for egg donors is more complex, it has been stated, because the amount of effort women have to make to become an egg donor is greater. In Ottawa, people come with known egg donors, usually a friend or a relative, and the only costs are for the procedure itself. We seem to be able to meet our needs with

Le président: Lorsque nous aurons terminé avec ce groupe, je demanderai aux représentants de Santé Canada de répondre à cette question.

Le Dr Bereza: Je ne sais pas pourquoi Santé Canada n'a pas vu les choses de cette façon. C'est justement ce que nous faisons valoir. Du point de vue de l'AMC, vous auriez pu jouer sur les deux tableaux, à savoir, mettre en place des interdictions et prévoir des sanctions s'il y a infraction. Vous auriez pu avoir tous ces mécanismes en place sans les répercussions négatives qu'entraîne la criminalisation de la médecine.

Le sénateur Robertson: J'ai une question supplémentaire à la première question du sénateur LeBreton. Je me reporte à ce que Mme Hanck dit dans son rapport qui prétend que ce projet de loi va grandement limiter, sinon éliminer, le droit des personnes qui souffrent d'infertilité de choisir les meilleurs traitements, et même menacer la santé des personnes atteintes d'infertilité. De plus, 71 p. 100 des donneurs de sperme ont affirmé qu'ils cesseraient de participer au programme sans indemnisation appropriée, et cetera.

Dans les deux cas, Santé Canada me dit qu'en Grande-Bretagne, en France et ailleurs, où les mêmes interdictions existent, l'offre n'a pas été touchée. Les préoccupations sont extrêmement différentes. J'aimerais que ce soit très clair dans mon esprit, si c'est possible.

Le Dr Leader: En Grande-Bretagne, la HFEA, la Human Fertilization and Embryology Authority, réglemente la conception humaine assistée. Il y a un barème. On dit que le don de sperme est un devoir public et donc il n'y a pas d'indemnité. Toutefois, on dit aussi que de faire partie d'un jury est un devoir public et donc on vous donne la même chose que si vous aviez fait partie d'un jury pendant une journée. Le barème prévoit aussi que si vous habitez à 100 milles, vous avez droit à une allocation de déplacement.

Par conséquent, les gens touchent la même chose qu'avant la mise en place du nouveau régime. Il y a un barème qui prévoit une indemnisation des donneurs de sperme.

Le sénateur Morin: Ils touchent 15 livres.

Le Dr Leader: En plus des frais de déplacement.

Le sénateur Morin: À Londres, c'est 15 livres.

Le Dr Leader: Ça semblerait adéquat.

En Grande-Bretagne, l'agence a récemment annoncé que l'on fera connaître le nom de tous les donneurs de gamète et que cette perte d'anonymat risque d'avoir une incidence beaucoup plus grande. Ici, d'après ce qu'on me dit du droit familial dans les provinces, il ne serait pas permis de faire la même chose.

Dans le cas des donneuses d'ovules, c'est plus compliqué comme on l'a dit, à cause de l'effort que doit faire la femme pour faire un don d'ovules. À Ottawa, les gens font appel à des donneuses d'ovules connues, en général une amie ou une parente, et que les coûts se limitent à la procédure. Nous semblons pouvoir

that kind of system. However, it may not be workable for a larger centre such as Toronto.

In France, they have a national system supported by the French government. If you bring in a willing sperm donor then you can withdraw sperm, not from the person that you bring but from an account, if you like. For every sample that you bring to the bank, you are allowed to withdraw one. That is how they run their system without compensation.

Senator Morin: Could you tell us about systems in Australia, New Zealand and Sweden?

Dr. Leader: In Sweden they have solved the problem by making sperm donors known but not paid. I spoke to the fellow who runs the largest sperm bank in Denmark and over 60 per cent of his patients come from Sweden. Sweden has dealt with this by exporting the problem to Denmark. The issue that was raised in previous discussions, about identity and sharing of information, is why people left Sweden. They did not want a system in which they were identified or the donors were identified. What we have in this case, on balance, is a good compromise between the ideal and the not ideal, in respect of gamete donation.

Senator LeBreton: Dr. Green, you mentioned that provincial plans do not fund fertility treatment. I can only imagine the cost of that treatment. For the benefit of the committee, could you tell us what the cost would be for a couple if it were not covered by a provincial plan? What kind of money are we looking at? Is there an average cost for a couple to meet with success?

Dr. Green: For in vitro fertilization, the base charge is \$4,500. It is akin to buying a car, because you can add options. If a couple requires other things such as assisted fertilization or embryo hatching, there would be an additional cost. If the couple has no drug insurance, it could cost \$8,000 or \$9,000. If they have drug insurance, it could be \$2,000 less. That is a rough guess. In our clinic, the chances of becoming pregnant are 50 per cent; 50 per cent of our patients become pregnant with the first embryo transfer and 50 per cent do not. If, in the in vitro fertilization process they produce more embryos than we use in the fresh embryo transfer, they may get additional chances of getting pregnant with the frozen embryos. In our clinic they have a 40 per cent chance of getting pregnant each time we do a frozen embryo transfer.

Senator LeBreton: Is there any private health insurance that couples could buy?

Dr. Green: There is not. Some patients will have insurance that covers fertility drugs. In the Province of Ontario, if both of a woman's tubes are proven by some test to be blocked at some time in history, then the province will fund three cycles of IVF procedures but not the drugs.

répondre à la demande avec ce genre de régime. Toutefois, ce ne sera peut-être pas le cas dans un plus grand centre tel que Toronto.

En France, il y a un régime national appuyé par le gouvernement français. Si vous présentez un donneur de sperme disposé à donner, vous pouvez faire un retrait de sperme, non pas de ce donneur, mais d'un compte, si vous voulez. Pour chaque échantillon que vous amenez à la banque, vous pouvez en retirer un. Voilà comment les Français gèrent leur régime sans indemnisation.

Le sénateur Morin: Pouvez-vous dire quelque chose des régimes en Australie, en Nouvelle-Zélande et en Suède?

Le Dr Leader: En Suède, on a réglé le problème en faisant connaître les donneurs de spermes, mais sans les rémunérer. J'ai parlé à quelqu'un qui gère la plus grande banque de sperme au Danemark et plus de 60 p. 100 de ses patients viennent de Suède. La Suède a réglé son problème en l'exportant au Danemark. La question soulevée au cours de discussions précédentes sur l'identité et le partage d'information explique pourquoi les gens quittent la Suède. Ils ne veulent pas d'un régime où ils doivent s'identifier ou identifier le donneur. Ce que nous avons dans ce cas-là, dans l'ensemble, c'est un bon compromis entre l'idéal et le moins qu'idéal dans le cas des dons de gamètes.

Le sénateur LeBreton: Docteur Green vous avez mentionné que les régimes d'assurance santé provinciaux ne paient pas pour les traitements de fertilité. Je ne peux que m'imaginer le coût de ce traitement. Pour les membres du comité, pouvez-vous nous dire ce qu'il en coûte pour un couple non assuré par un régime provincial? De combien s'agit-il? Y a-t-il un coût moyen pour réussir?

Le Dr Green: Dans le cas de la fécondation in vitro, le coût de base est de 4,500 \$. C'est un peu comme acheter une voiture, car vous pouvez ajouter des options. Si le couple a besoin d'autre chose telle que la fécondation assistée ou l'éclosion d'un embryon, les coûts s'additionnent. Si le couple n'a pas d'assurance médicaments, il peut en coûter 8 ou 9 000 \$. S'il a l'assurance médicaments, il peut en coûter 2 000 \$ de moins. C'est approximatif. Dans notre clinique, les chances de devenir enceinte sont de 50 p. 100; 50 p. 100 de nos patientes deviennent enceintes avec le premier transfert d'embryons, mais 50 p. 100 ne le deviennent pas. Si au cours de la procédure de fécondation in vitro, elles produisent plus d'embryons que nécessaire pour le transfert d'embryons frais, elles ont des chances additionnelles de devenir enceinte en utilisant des embryons congelés. Dans notre clinique, les chances de tomber enceinte à chaque fois que l'on fait un transfert d'embryons congelés sont de 40 p. 100.

Le sénateur LeBreton: Les couples peuvent-ils se procurer une assurance-santé privée?

Le Dr Green: Non. Certains patients bénéficieront d'une assurance qui couvre les inducteurs de l'ovulation. Dans le cas de l'Ontario, si un certain test révèle que les deux trompes utérines de la femme sont obstruées à un moment donné de sa vie, la province finance trois cycles de FIV, mais non pas les médicaments.

Senator LeBreton: That is because of the specific medical condition of blocked tubes.

Dr. Green: Yes.

Senator Morin: I have a few comments before posing a question about the present situation. We are one of the few countries in the world where there are no nationally known outcomes for our fertility clinics. That is a major lack of information. The U.S., which has no system, has that information.

Is it not a fact that one of the reasons we rely so much on the U.S. is that in 1999 there was a major problem concerning Canadian sperm, which was quarantined? We had to rely completely on U.S. sperm at that time.

Dr. Green: That is a good point.

Senator Morin: That is one of the reasons, and you had so many questions that addressed the issue. You gave the figure of 80 per cent, and I am surprised this fact did not arise.

Dr. Green: The sperm regulations were actually passed in 1996. In 1999, a disgruntled employee of a fertility clinic reported to Health Canada that that particular clinic was not following the guidelines. The government put the sperm regulations in place. The guideline document, which I had amended for the Canadian Fertility and Andrology Society, outlined one way to set up a sperm bank in Ottawa.

The government actually adopted that document into law without consultation. It was not appropriate because that was only one way of doing it and, although it reflected much of what we were doing in Calgary, we were not doing exactly what was described in that document. That does not mean that it was unsafe.

Senator Morin: It was still quarantined.

Dr. Green: At that point, the ministry sent out a questionnaire to find out whether we were following all the guidelines in the law. The answer was that no one in the country was.

Senator Morin: That is the explanation. I would like to come back to the matter of paying donors. The system is either commercial or altruistic. You have to choose. It is the same as the issue of killing this bill — it is yes or no.

I still do not know what reasonable compensation is. What does the word "reasonable" mean? What is reasonable compensation for a kidney donor? We have people dying in Canada waiting for a renal transplant. I am certain that renal specialists would agree if kidney donors were paid. They would not agree with it on an ethical basis, but on a practical basis because it would increase the number of kidney donors. It is the same for marrow transplants. There is a move afoot to pay for marrow donations but Canadians do not agree with this concept.

Le sénateur LeBreton: C'est en raison d'un état médical visant l'obstruction des trompes.

Le Dr Green: En effet.

Le sénateur Morin: J'aurais quelques commentaires avant de poser une question au sujet de la situation actuelle. Nous sommes l'un des rares pays où l'on ne connaît pas les résultats des cliniques de fertilité à l'échelle nationale. Il s'agit d'une lacune importante. Aux États-Unis, où aucun système n'est en place, on dispose de tels renseignements.

N'est-il pas vrai que si nous dépendons autant des États-Unis, c'est parce qu'un grave problème s'est manifesté au Canada en 1999 concernant le sperme, qui a été mis en quarantaine? À cette époque, nous avons dû dépendre complètement de sperme en provenance des États-Unis.

Le Dr Green: L'observation est valable.

Le sénateur Morin: C'est notamment à cause de cela que l'on a posé tant de questions à ce sujet. Vous avez parlé du chiffre de 80 p. 100, et je suis étonné que ce fait n'ait pas été relevé.

Le Dr Green: La réglementation visant le sperme a été adoptée en 1996. En 1999, un employé mécontent d'une clinique de fertilité a signalé à Santé-Canada que cette clinique ne respectait pas les lignes directrices. Le gouvernement a mis en application la réglementation concernant le sperme. Les lignes directrices, que j'avais fait modifier pour la Société canadienne de fertilité et d'andrologie décrivaient une façon d'établir une banque de sperme à Ottawa.

C'est sans consultation que le gouvernement avait intégré à la loi le document sur les lignes directrices. Il ne convenait pas de le faire, étant donné qu'il ne s'agissait que de l'une des façons de faire les choses. Il correspondait largement à ce que nous faisons à Calgary, mais nous ne faisons pas exactement ce qui était décrit dans le document. Je ne veux pas dire par là qu'il présentait des dangers.

Le sénateur Morin: Le sperme a tout de même été mis en quarantaine.

Le Dr Green: À ce moment-là, le ministère a envoyé un questionnaire pour déterminer jusqu'à quel point toutes les lignes directrices prévues dans la loi étaient respectées. On a alors constaté que personne au Canada ne le faisait.

Le sénateur Morin: Voilà l'explication. J'aimerais revenir sur la question de la rémunération des donneurs. Le système est soit commercial, soit altruiste. Il faut choisir. Il en va de même de la question du rejet de ce projet de loi: nous l'acceptons ou la rejetons.

Je n'arrive pas encore à cerner la notion d'indemnisation raisonnable. Qu'entend-on par le mot «raisonnable»? Quelle est l'indemnisation raisonnable pour un donneur de rein? Au Canada, certaines personnes meurent en attendant une transplantation de rein. Je suis convaincu que les spécialistes du rein seraient d'accord pour rémunérer les donneurs de rein. Ils ne seraient pas d'accord sur le plan éthique, mais ils le seraient sur le plan pratique, étant donné que cela augmenterait le nombre de donneurs de rein. On peut en dire autant des transplantations de

Children are dying from leukemia because compatible marrow cannot be found for a transplant. I am certain that if you paid reasonable compensation for marrow, donors would be found. It could be the same for blood. I do not see what the difference is, really.

I understand the plea of infertile people, but in other cases, we are talking about life and death. Other countries, as Dr. Leader said, such as the United Kingdom, France, Australia and New Zealand are moving in that direction. It is a trend. Times are changing and people do not agree with the commercialization of body parts, tissues and so on. It is unfortunate but that is the way of the world. As you know, the House committee and the royal commission have debated this at great length. The ethic of the SOGC is clear: No commercialization. I am not sure whether your society was involved in the ethics part.

There can be either altruism or reasonable compensation; we have to make the choice. That is no different from the other examples that I gave.

I should you like to come to the issue of prohibitions. I was not too clear, Dr. Bereza, what you meant. Would you remove all prohibitions in the bill from the Criminal Code?

Dr. Bereza: Yes, senator.

Senator Morin: This would mean having inspectors under a regulatory process to visit clinics and shut them down, where required, for activities such as putting animal sperm into a human egg, or introducing a human embryo into an animal body, or cloning. These would not then fall under the Criminal Code, but they are morally abhorrent. These things are universally abhorrent to all religions, like murder or incest or rape. These things are morally abhorrent to all Canadians. I am surprised that they would not fall under the Criminal Code.

I should like to move to your statement that assisted human reproduction is no different from any other medical procedure. However, it is completely different and that is why it should be treated differently.

It deals with the creation of human life.

I know there are different views on the status of the embryo, but everybody agrees it is the first step to personhood. For many, a significant minority of Canadians, an embryo is in fact a human being. I think that is why it should be treated differently. To say that it is no different from other medical procedures or medical acts and should be treated by regulation and professional bodies is not correct.

moelle osseuse. Certains préconisent la rémunération des donneurs de moelle osseuse, mais les Canadiens ne sont pas d'accord. Certains enfants meurent de leucémie à cause de l'absence de moelle osseuse compatible pour la transplantation. Je suis convaincu que si l'on offrait une indemnisation raisonnable, on trouverait des donneurs de moelle osseuse. On pourrait en faire autant dans le cas du sang. Je ne vois pas vraiment où est la différence.

Je comprends les arguments des personnes infertiles mais, dans d'autres cas, il est question de vie et de mort. Comme nous l'a signalé le Dr Leader, d'autres pays comme le Royaume-Uni, la France, l'Australie et la Nouvelle-Zélande s'acheminent vers ce genre de solution. Il s'agit d'une tendance. Le monde évolue et les gens n'acceptent pas la commercialisation des parties du corps humain, des tissus, ainsi de suite. Tel est, malheureusement, l'état de la situation. Comme vous le savez, le comité de la Chambre et la Commission royale ont débattu la question à fond. La position de la SOGC est claire sur le plan de l'éthique: non à la commercialisation. Je ne sais pas si votre société a participé au débat concernant l'aspect éthique.

Ce sera donc le principe de l'altruisme ou celui d'une indemnisation raisonnable. Nous devons choisir. La situation est la même que dans les autres exemples que j'ai cités.

Quelle serait votre position sur les interdictions? Ce que vous avez dit n'était pas clair, docteur Bereza. Retireriez-vous toutes les interdictions que comporte le projet de loi du Code criminel?

Le Dr Bereza: Oui, sénateur.

Le sénateur Morin: Cela voudrait dire que des inspecteurs feraient respecter des dispositions réglementaires en visitant les cliniques et fermeraient au besoin celles qui auraient, par exemple, introduit du sperme animal dans un ovule humain, introduit un embryon humain dans le corps d'un animal, ou effectué un clonage. De telles pratiques ne relèveraient donc pas du Code criminel, tout en étant répugnantes sur le plan moral. Lorsqu'il est question d'actions que toutes les religions jugent répugnantes comme le meurtre, l'inceste ou le viol, je suis étonné qu'elles ne devraient pas relever du Code criminel, étant donné qu'elles répugnent à tous les Canadiens.

J'aimerais maintenant aborder le fait que vous avez déclaré que la procréation assistée était une procédure médicale parmi tant d'autres. Il me semble qu'elle est complètement différente et donc qu'elle devrait être traitée de façon différente.

Cette procédure concerne la création de la vie humaine.

Je sais que les avis sont partagés sur l'état de l'embryon, mais tout le monde est d'accord pour dire qu'il s'agit d'une première étape vers l'état de personne humaine. De nombreuses personnes, qui constituent une minorité d'importance au Canada, estiment que l'embryon est un être humain. C'est pour cela que j'estime que cette procédure doit être traitée de manière différente. Il est inexact de dire qu'elle ne diffère pas des autres procédures médicales ou actes médicaux et qu'elle doit relever de la réglementation et des organismes professionnels.

I was not too clear about what both Dr. Green and Dr. Bereza said concerning research — that the research would now be impossible and so forth. Are we strictly talking about therapeutic cloning? Is that the only thing that renders research impossible? The rest of the field is pretty well open. Therapeutic cloning is a very specific procedure. The work of one lab in South Korea has not been reproduced. People have doubts about it.

The Chairman: Can you start to wind up your question please?

Senator Morin: That is my question.

Dr. Green: I think therapeutic cloning and stem cell research is very much in its infancy, but I have no doubt that it will bear fruit with time.

Senator Morin: Yes, but stem cells are authorized in the —

Dr. Green: I qualified that with somatics on nuclear transfer, or therapeutic cloning. I think these things, put together, have tremendous promise. I think you will hear that theme repeatedly from your witnesses during the next hearings. You will hear that from every witness — that therapeutic cloning, combined with stem cell research, has the potential to be one of the biggest medical advances in history.

Senator Morin: I agree, but stem cell research is authorized and therapeutic cloning is not. However, to say that research is impossible, to use your words —

Dr. Green: No, I did not say that research is impossible.

Senator Morin: Therefore your only point is concerning therapeutic cloning.

Dr. Green: I am part of a university environment. I follow everybody's guidelines. I am saying the only thing this bill would interfere with is therapeutic cloning. On the other hand, if this bill does not pass, things will go on. Theoretically, therapeutic cloning could take place.

Senator Morin: Cloning and —

Dr. Green: No, reproduction cloning. I do not know of any reputable scientist — and you even said this in your address to the Senate during second reading in October —

Senator Morin: Well, they are aliens.

Dr. Green: They are not scientists.

Senator Roche: I would like to thank the witnesses for coming. Their testimony has been very illuminating. Mr. Chairman, I think they brought a new dimension to the subject.

The Chairman: I agree.

Je ne suis pas certain d'avoir bien compris ce que disais le Dr Green et le Dr Bereza au sujet de la recherche, à savoir qu'elle serait désormais impossible et cetera. Parlons-nous strictement du clonage thérapeutique? Est-ce le seul aspect où la recherche est impossible? Tout le reste de ce domaine demeure assez ouvert du point de vue de la recherche. Le clonage thérapeutique est une procédure bien précise. Les travaux de laboratoire de la Corée du Sud n'ont pas été reproduits. Les gens s'interrogent à leur sujet.

Le président: Je vous prie d'aboutir à votre question.

Le sénateur Morin: Ma question est posée.

Le Dr Green: J'estime que le clonage thérapeutique et la recherche sur les cellules souches n'en sont qu'à leur tout début, mais je suis convaincu que les travaux à cet égard vont finir par porter fruit.

Le sénateur Morin: Oui, mais la recherche sur les cellules souches est autorisée dans le...

Le Dr Green: J'ai précisé qu'il était question de transfert de noyaux de cellules somatiques, ou de clonage thérapeutique. Il s'agit d'un domaine de recherche très prometteur. Je crois bien que vos témoins vont vous le répéter au cours des prochaines audiences. Vos témoins vont vous le dire: le clonage thérapeutique, combiné à la recherche sur les cellules souches, pourrait donner lieu à l'une des plus grandes percées médicales de l'histoire.

Le sénateur Morin: Je suis d'accord. Cependant, la recherche sur les cellules souches est autorisée tandis que le clonage thérapeutique ne l'est pas. Cependant, de là à dire que ce genre de recherche est impossible, selon votre expression...

Le Dr Green: Non, je n'ai pas dit que ce genre de recherche était impossible.

Le sénateur Morin: Donc, votre commentaire ne vise que le clonage thérapeutique.

Le Dr Green: Je fais partie d'un milieu universitaire. Je me conforme à toutes les lignes directrices qui me concernent. Ce que je dis, c'est que ce projet de loi ne ferait obstacle qu'au clonage thérapeutique. Par contre, si le projet de loi n'est pas adopté, les activités en cours vont se poursuivre. En théorie, le clonage thérapeutique pourrait avoir lieu.

Le sénateur Morin: Le clonage et...

Le Dr Green: Non, clonage de reproduction. Je ne connais aucun scientifique digne de ce nom — et vous avez dit la même chose dans votre discours au Sénat à l'étape de la deuxième lecture en octobre...

Le sénateur Morin: Mais ce sont des extraterrestres.

Le Dr Green: Ce ne sont pas des scientifiques.

Le sénateur Roche: Je tiens à remercier les témoins de leur comparution. Leurs témoignages ont été fort instructifs. Monsieur le président, j'estime qu'ils ont donné une nouvelle dimension à la question.

Le président: Je suis d'accord.

Senator Roche: I thought the fertility society representatives were in favour of the bill because it would help to foster a solution for infertile couples. I had that mindset coming in here. Now I find that the experts on fertility are opposed to the bill — and that creates another dimension, as I said. I thought coming in here today that it was the research on stem cell production that was the most difficult and so on. Now there is another dimension.

In putting my question, which will be first to Dr. Green, but not excluding others, I want to assure the witnesses that we are not trying to load on to them our responsibility for whether we will accept the bill or not. However, their views are extremely important, and we have experts here who are split.

Dr. Bereza says the bill is seriously flawed, but he is reluctant to recommend killing it. I suppose he feels he does not have the authority to say that. That leads me, Mr. Chairman, to ask you to consider having the Canadian Medical Association give us a definitive view on this bill. I personally would be greatly influenced by that.

The Chairman: I am happy to ask, but I will be stunned if I get a reply.

Senator Roche: Okay. Anyway, Ms. Hanck is very clear on killing the bill, and Dr. Leader says we should let it go without amendment.

It is Dr. Green who poses, for me, the most interesting part of this dilemma. He suggested an amendment, and I took it that if he got that amendment, he might be more or less happy with the bill. However, I am sure that if we send it back to the House of Commons with an amendment, it would never get out of there in the present Parliament, and thus we would, in effect, kill the bill. Perhaps a better bill would come in the next Parliament, so I do not want to be spooked by the idea of killing the bill.

Dr. Green said that the bill, as it now stands, contains more harm than good. Those were his words, and I was greatly influenced by that. That is the prudential judgment that we have to make. This bill has some good things in it and, from my point of view, some bad things. How do you weigh it? From your perspective, that of the Canadian Fertility and Andrology Society, you say that it contains more harm than good.

Therefore I ask you, if we did not make the amendment, what would your position be on the bill as it is now — what would be your thoughts concerning the validity of the bill?

Dr. Green: I think the bill has many fine features and provisions in it. Dr. Leader and I, and others, have been very supportive of Health Canada in putting this bill together over

Le sénateur Roche: Avant cette rencontre, j'estimais que les représentants de la société de fertilité étaient favorables au projet de loi, du fait qu'il allait aider à résoudre les problèmes des couples infertiles. C'était l'idée que je me faisais avant d'arriver ici. Je constate maintenant que les experts en fertilité s'opposent au projet de loi. Voilà qui ajoute une nouvelle dimension à la question, comme je l'ai dit. Je croyais, en abordant nos délibérations d'aujourd'hui, que c'était la recherche sur la production de cellules souches qui causait le plus de difficulté. Maintenant, il y a une nouvelle dimension.

En posant en premier lieu ma question au Dr Green — ce qui ne veut pas dire que j'exclus les autres témoins — je tiens à les assurer tous que nous ne voulons aucunement nous décharger de notre responsabilité collective qui est d'adopter ou de rejeter le projet de loi. Mais si nous leur posons ces questions, c'est parce que leurs opinions sont très importantes et que nous constatons qu'il y a ici des spécialistes dont l'avis est partagé.

Le Dr Bereza parle de graves vices de fond mais hésite pourtant à recommander le rejet du projet de loi. J'imagine que c'est parce qu'il ne se sent pas investi de ce pouvoir. C'est d'ailleurs ce qui m'amène à recommander à notre président de demander à l'Association médicale canadienne de se prononcer de façon définitive sur le projet de loi. Personnellement, cette prise de position m'influencerait énormément.

Le président: Je veux bien le demander, mais je serais sidéré de recevoir une réponse.

Le sénateur Roche: D'accord. Quoi qu'il en soit, Mme Hanck nous demande résolument de rejeter le projet de loi, tandis que le Dr Leader nous demande de l'adopter sans amendement.

C'est le Dr Green qui représente pour moi le dilemme le plus intéressant. Il a suggéré un amendement qui, s'il était adopté, lui permettrait de se satisfaire plus ou moins du projet de loi. Malheureusement, si nous devons renvoyer le projet de loi amendé à la Chambre des communes, je suis convaincu que celle-ci ne nous le retournerait pas au cours de la législature actuelle, ce qui reviendrait dans les faits à torpiller le projet de loi. Je veux bien croire qu'un nouveau projet de loi déposé lors d'une prochaine législature pourrait être grandement amélioré, mais je ne voudrais pas être hanté par le spectre d'un projet de loi que nous aurions coulé.

Pour le Dr Green, le projet de loi tel qu'il est actuellement libellé fait plus de tout que de bien. C'est ce que je l'ai entendu dire, et cela m'a beaucoup impressionné. C'est le jugement que nous devons rendre. À mon point de vue, ce projet de loi-ci contient des éléments positifs, mais aussi des éléments négatifs. Comment faire pour pondérer le tout? La Société canadienne de fertilité et d'andrologie est d'avis, pour sa part, qu'il fera plus de tort que de bien.

Je vous demande donc ceci: si nous ne présentions pas d'amendement, quelle serait votre opinion du projet de loi tel qu'il est actuellement libellé? Que diriez-vous de sa validité?

Le Dr Green: À mon avis, le projet de loi contient d'excellents aspects et de bonnes dispositions. Le Dr Leader et moi-même, et d'autres, avons au fil des ans accordé tout notre appui à Santé

many years. However, the Canadian Fertility and Andrology Society has been consulted. All members, 500 of them, had an opportunity to comment, and the position is: It does more harm than good. It compromises the care of our patients, and our patients tell us they do not want it. Therefore, if you are saying, do I support the bill, and what if it dies, it will die before we give up on our idea for the amendments. We are asking for the amendments.

Senator Roche: I would like to see the bill amended, too. I asked the minister earlier, when he was here, if he would take an amendment to ban stem cell research on embryos, and he said no. Therefore, I do not think the government will take any amendments, and that will send us back to our own decision-making, which I have to leave with us and not transfer to you, as I said earlier.

My final question, Mr. Chairman, is to Ms. Hanck. You said that this bill will close the doors and will cripple infertility patients. As a layman on this subject, from my point of view that is strong language. I respect your use of the word — it would “cripple” infertility patients. Interestingly, you also tossed in that it would lead to ethnocentricity, which is another dimension that I had never thought of in connection with the bill. Mr. Chairman, we are getting some interesting testimony tonight. Let me ask Ms. Hanck if she would elaborate on her use of the words “cripple infertility patients,” because if it is so, it is a strong reason why we ought to hesitate before letting this bill go forward.

Ms. Hanck: As I said, I speak to hundreds of patients because we have a 1-800 support line. What is consistently clear concerning the demands and needs is that a lot of women who are suffering from various diseases need eggs, and there are very few available. You can get an egg at McGill — waiting time, five years.

Some of these women are 35; they do not have five years. I think we would be in a better position to accept this bill if there were a workable altruistic system in place, but there is not. When you ask Health Canada what they will do, they say, “Well, we are thinking about it. You have to advertise.”

I have also been told by doctors that the sperm of males over 40 causes more neurological problems in babies. This is another factor, and it is complicated.

Senator Roche: It certainly is.

Dr. Leader: There are a couple of issues. One is that, as we stand now, the position of Canada in terms of regulation in this area is similar to that of Bulgaria, Bangladesh, Ecuador, El Salvador, Korea and Romania. These countries, similar to Canada, have no guidelines or legislation. If the bill fails, it is

Canada pendant la gestation du projet de loi. Toutefois, j'ai consulté la Société canadienne de fertilité et d'andrologie, et ses 500 membres ont tous eu l'occasion de se prononcer. Ils ont dit que le projet de loi faisait plus de tort que de bien, car il compromettrait les soins que nous accordons à nos patients, et nos patients nous disent qu'ils n'en veulent pas. Par conséquent, si vous me demandez si j'appuie le projet de loi et ce qui arriverait s'il devait être torpillé, je vous répondrai qu'il coulera avant que nous cédions sur la question des amendements. Nous, nous exigeons des amendements.

Le sénateur Roche: Moi aussi, j'aimerais bien que le projet de loi soit amendé. Lorsque le ministre a comparu plus tôt, je lui ai demandé s'il accepterait, par voie d'amendement, d'interdire la recherche sur les cellules souches embryonnaires, et il a refusé. Par conséquent, je ne crois pas que le gouvernement acceptera quelque amendement que ce soit, ce qui revient à dire, comme je l'ai dit plus tôt, que ce sera à nous, du Sénat, de nous prononcer. Nous ne vous demandons de vous substituer à nous.

Monsieur le président, j'adresse ma dernière question à Mme Hanck. Vous dites que ce projet de loi fermera la porte pour aux patients infertiles et les condamnera irrémédiablement. En tant que non-initié, je trouve les mots un peu durs. C'est vous-même qui avez utilisé le terme et dit qu'il condamnera les patients souffrant d'infertilité. Vous avez également, ce qui était intéressant, affirmé qu'il mènerait à de l'ethnocentrisme, ce qui apporte une nouvelle dimension qui ne m'avait pas frappé à propos de ce projet de loi. Monsieur le président, les témoignages de ce soir sont des plus intéressants. Je veux demander à Mme Hanck si elle accepterait de nous expliquer pourquoi elle a dit que le projet de loi «condamnerait» irrémédiablement les gens souffrant d'infertilité, car si tel est le cas, cela justifierait sans doute que nous hésitions à adopter le projet de loi.

Mme Hanck: Comme je le disais, je parle à des centaines de patients qui appellent notre ligne d'aide sans frais. Ce qui ressort sans cesse clairement des demandes et des besoins exprimés c'est qu'un grand nombre de femmes atteintes de diverses maladies ont besoin d'ovules et qu'il y en a très peu de disponibles. On peut en obtenir un à McGill, mais il faut attendre cinq ans.

Certaines de ces femmes ont 35 ans; elles ne peuvent se permettre d'attendre cinq ans. Je pense que nous serions mieux disposés à accepter ce projet de loi s'il y avait un système altruiste efficace en place, mais ce n'est pas le cas. Lorsqu'on demande aux fonctionnaires de Santé Canada ce qu'ils comptent faire, ils nous répondent: «Eh bien, nous y réfléchissons. Vous devez faire de la publicité».

En outre, des médecins m'ont dit que le sperme d'hommes âgés de plus de 40 ans est davantage associé à des problèmes neurologiques chez les bébés. C'est un autre facteur; tout cela est compliqué.

Le sénateur Roche: Ça, vous pouvez le dire.

Le Dr Leader: Il y a un certain nombre de problèmes. Le premier étant qu'à l'heure actuelle la réglementation au Canada est comparable à celle de la Bulgarie, du Bangladesh, de l'Équateur, du Salvador, de la Corée et de la Roumanie. Tout comme le Canada, ces pays n'ont ni lignes directrices ni lois. Si ce

open season, despite what people might say. Whether or not Canadians are interested in doing this, it is a business proposition for those who undertake these activities. They will find the opportunity in an unregulated environment.

Criminal prohibitions are, unfortunately, necessary. Mr. Rivard and others have explained to me that the federal government does not have power in this area except through the criminal law, which is unfortunate. The provinces, frankly, are uninterested in regulating this. They have had the opportunity in Ontario, with the Independent Facilities Act, for a number of years. I think that criminal sanctions are unfortunate but necessary.

The Chairman: Having watched the angst and political flack that has accompanied this bill, it is easy to understand why the provinces have been prepared to leave it to the federal government.

Senator Roche: Dr. Bereza, you are here tonight as Chair of the Committee on Ethics and you have expressed your view as well as you can, and I sense that you are reluctant to make a definitive statement. Your testimony about the flaw in the bill was very strong. When I raised the idea of the Canadian Medical Association giving a definitive view, the Chairman, and perhaps others, thought that might be difficult to arrange.

The Chairman: Just to be clear, I told their director of government relations that I would like an answer to the question. I also said that I will not be surprised if we do not get one, but we have asked.

Senator Roche: Is it reasonable, Dr. Bereza, for me to ask you to ask that of the authorities in the Canadian Medical Association, for whom I, as a layman in this area, have deep respect? I need their guidance. Are you prepared to seek a definitive view on this bill, as is, from the Canadian Medical Association? Is that a reasonable request for me to make of you, sir?

Dr. Bereza: I think it is a reasonable request and I can only promise to make my best effort to convince the board and others to give that.

Senator Roche: Will you do so with some dispatch?

The Chairman: I said that I would like an answer one way or the other, or a statement that they will not answer. We would like a definitive answer of some form before we finish our hearings.

Senator Roche: That will be in another week.

Senator Keon: Dr. Leader said that he believes that a system of altruistic donors could be set up. We have heard that people are really concerned about the number of embryos that are being created. Apparently, there are drugs now that can enable the

projet de loi n'est pas adopté, chacun fera ce que bon lui semblera, malgré ce que certains en disent. Que les Canadiens soient ou non intéressés à aller de l'avant, c'est une activité commerciale pour ceux qui les entreprennent. Ils sauront profiter de l'absence de réglementation.

Malheureusement, il faut des interdictions législatives. M. Rivard et d'autres m'ont expliqué que le gouvernement fédéral n'a pas le droit d'intervenir dans ce domaine sauf au moyen du droit criminel, ce qui est malheureux. Soyons francs, les provinces n'ont pas envie de réglementer cette question. L'Ontario aurait pu le faire au moyen de la Loi sur les établissements de santé autonomes, il y a déjà quelques années. Je pense que les sanctions pénales sont malheureusement nécessaires.

Le président: Étant donné l'angoisse et la vive opposition suscitée par ce projet de loi, il est facile de comprendre pourquoi les provinces laissent volontiers au gouvernement fédéral le soin de s'en occuper.

Le sénateur Roche: Docteur Bereza, vous comparez ce soir à titre de président du Comité d'éthique et vous avez exprimé votre opinion de votre mieux, mais je sens que vous hésitez à prendre une position définitive. Vous nous avez très bien expliqué la faiblesse du projet de loi. Lorsque j'ai proposé de demander à l'Association médicale canadienne d'exprimer une opinion définitive, le président, et d'autres peut-être ont pensé que ce serait peut-être difficile à faire.

Le président: Soyons clairs, j'ai dit à leur directeur des relations gouvernementales que j'aimerais une réponse à la question. J'ai également dit que je ne serais pas surpris de ne pas en obtenir une, mais que nous devons poser la question.

Le sénateur Roche: Puis-je raisonnablement vous demander, docteur Bereza, de transmettre cette demande aux dirigeants de l'Association médicale canadienne envers qui je ressens un profond respect, en tant que non-initié? J'ai besoin de leurs lumières. Seriez-vous prêt à demander à l'Association médicale canadienne d'exprimer une position définitive à l'égard de ce projet de loi? Puis-je raisonnablement vous demander cela, monsieur?

Le Dr Bereza: Oui, tout à fait, mais je promets seulement de faire de mon mieux pour convaincre le conseil d'administration et les autres de vous répondre.

Le sénateur Roche: Pouvez-vous vous en charger assez rapidement?

Le président: J'ai dit que j'aimerais qu'elle exprime son appui ou son opposition, ou alors qu'elle déclare ne pas vouloir répondre. Nous aimerions une réponse définitive, quelle qu'elle soit, avant la fin de nos audiences.

Le sénateur Roche: C'est-à-dire dans une semaine.

Le sénateur Keon: Le Dr Leader dit qu'il croit qu'il faudrait établir un système de don altruiste. On nous a dit que les gens sont vraiment préoccupés par le nombre d'embryons créés. Apparemment, il existe maintenant des médicaments qui

harvesting of 30 to 40 eggs from a single woman. The field is so new that there is a potential for the kind of thing that has occurred with blood donations and so forth.

While you people are very knowledgeable about this field, the general population is not. It has not yet hit the radar screen and there have not been the educational programs there could be.

Dr. Green mentioned that this should be a medically necessary act. It is very disturbing that this whole business is occurring outside medicare with no regulation. We hear some horror stories about some of the clinics that are operating.

I come back to Senator Morin's earlier rantings and ravings. We really must do something here. You people from whom we have heard tonight are a microcosm of the deluge of information that is hitting us. You are all very good at what you do, but you all have different opinions.

Dr. Green: With respect, the last time I checked, the blood system was 40 per cent American, and American blood donors get paid. That speaks to our Canadian altruistic system.

Senator Morin: They do not in Quebec.

Dr. Green: Quebec provides its own sperm, too, senator. They do not like to get it from the United States.

Senator Morin: Let me just say, it is the best.

Dr. Green: I was going to say that.

Fertility clinics do not exist in an unregulated environment. For example, this year, we have been accredited by the Canadian Council on Hospital Services Accreditation, just the same as the Ottawa Civic and the Ottawa General. It is the same people doing the same kind of accreditation process.

We will also have an inspection by Health Canada of our donor semen. About eight months ago, we were accredited by the Alberta College of Physicians and Surgeons.

Senator Morin: Why are there no outcomes?

Dr. Green: We do have outcomes. Each year, the Canadian Fertility and Andrology Society issues a press release with aggregate results.

Senator Morin: Aggregate does not mean a thing. What about per clinic? We are one of the few countries that do not have that, and with this law we will.

Dr. Green: At the last general meeting of CFAS in Victoria in November, the directors committed to moving toward clinic-specific data. We move at about the same speed as government.

Dr. Bereza: In partial response to Senator Keon, you said we represent a microcosm of vastly different opinions. I hear it slightly differently. I think that these are legitimate dilemmas, a judgment call on which benefits you want to have and which risks

permettent de prélever de 30 à 40 ovules chez une seule femme. Le domaine est si nouveau qu'on pourrait avoir le même genre de problèmes qu'on a eus dans le cas des dons de sang, et cetera.

Vous, vous connaissez très bien le domaine, mais ce n'est pas le cas de l'ensemble de la population. Elle n'y est pas encore sensibilisée et on n'a pas mis sur pied les programmes d'éducation qu'il aurait fallu.

Le Dr Green a mentionné que cette intervention devrait être considérée comme un acte médicalement nécessaire. Il est très inquiétant que toute cette affaire se passe en dehors du système de soins de santé et qu'elle ne soit pas réglementée. Nous entendons des histoires d'horreur au sujet de certaines cliniques.

Pour en revenir aux déclarations du sénateur Morin, nous devons vraiment faire quelque chose. Vos témoignages ce soir ne sont qu'un infime exemple de l'information dont nous sommes inondés. Vous êtes tous très bons dans votre domaine, mais vous avez tous des opinions différentes.

Le Dr Green: Sauf votre respect, la dernière fois que j'ai vérifié, 40 p. 100 du sang qui se trouve dans notre système de collecte et de distribution provient des États-Unis où les donneurs se font payer. Voilà pour notre système altruiste canadien.

Le sénateur Morin: Ce n'est pas le cas au Québec.

Le Dr Green: Le Québec fournit son propre sperme également, sénateur. Il ne veut pas l'obtenir des États-Unis.

Le sénateur Morin: Permettez-moi de dire que c'est le meilleur.

Le Dr Green: C'est justement ce que j'allais dire.

Il est faux de dire que les cliniques de fertilité ne sont pas réglementées. Par exemple, cette année, nous avons été agréés par le Conseil canadien d'agrément des services de santé, tout comme l'Hôpital Civic et l'Hôpital Général d'Ottawa. Ce sont les mêmes personnes qui s'occupent du même processus d'agrément.

En outre, Santé Canada inspecte le sperme que nous obtenons de donneurs. Il y a environ huit mois, nous avons été agréés par l'Alberta College of Physicians and Surgeons.

Le sénateur Morin: Pourquoi n'y a-t-il pas de résultats?

Le Dr Green: Nous obtenons des résultats. Chaque année, la Société canadienne de fertilité et d'andrologie publie dans un communiqué les résultats globaux.

Le sénateur Morin: Ça ne veut rien dire. Quels sont les résultats par clinique? Nous sommes un des rares pays où ces données ne sont pas connues, mais avec ce projet de loi nous aurons ces résultats.

Le Dr Green: À la dernière assemblée générale de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie, tenue à Victoria en novembre, les directeurs se sont engagés à préparer des données pour chaque clinique. Nous avançons à peu près à la même vitesse que le gouvernement.

Le Dr Bereza: À une question du sénateur Keon, vous avez donné une réponse partielle, disant que nos témoignages sont un petit exemple d'opinions très divergentes. Je vois les choses un peu autrement. Je pense que ce sont des dilemmes légitimes qui nous

you want to avoid. Having said that, I heard it differently. I did not hear anyone here say that the criminalization aspect is a good idea. I heard consistency there. Everyone said that the criminalization part of this bill is seriously flawed. I heard only one organization say unequivocally that the bill should go forward.

Senator Morin: Which is the largest. The CMA has not committed.

Dr. Bereza: I am just responding to Senator Keon's point that there is wide disparity. It may not be that wide. Only one person has said unequivocally that we should let it go forward as it is.

Senator Keon: I think you are correct. I do not think there is one person who is satisfied with this bill. However, there is also a large body of opinion that we cannot allow this situation to continue.

I have been saying that this bill was badly drafted and should have been split into at least two bills, maybe more. However, there is a large body of opinion that we just cannot put this whole subject matter off any longer. We may have to find a way of correcting it along the road and so forth. We have to make progress.

Senator Callbeck: I have a short question on fertility clinics. Dr. Green, you touched on this a minute ago when you talked about accreditation. I have heard that these clinics do not have any regulations under which to operate and that they are not inspected, and then I heard that Health Canada does inspect some of them. You say that they are accredited, at least in Alberta. What is the situation?

Dr. Green: Let me expand. Every body that handles donor sperm is inspected by Health Canada, usually, I think, every two years. In Alberta, we are inspected every two to three years by the Alberta College of Physicians and Surgeons to make sure we are complying with rules of operating clinics. The third and most important accreditation is something that Dr. Leader and I, the CFAS and SOGC have been working on since 1992, and we have the same accreditation, as have 7 other fertility clinics across the country, and another 13 are committed over the next two years to completing this process. As I mentioned before, that is the same accreditation process that the Ottawa Civic or Ottawa General goes through. It is the same organization. There is no statutory requirement. The clinics are doing this on a voluntary basis. There are lots of people looking over our shoulder.

Senator Léger: I would like to join Senator Roche in saying I am a layperson in this. I am no specialist at all. First, Dr. Bereza, thank you very much for reminding us that it is our dilemma. It is our responsibility. Even if I am a layman, I am a senator. That makes it difficult for me. Also, I have heard many pleas for patience in the name of the patients and so on.

obligent à exercer notre jugement pour déterminer quels avantages nous souhaitons obtenir et quels risques nous souhaitons éviter. Cela étant dit, je vois les choses autrement. Je n'ai entendu personne dire que la criminalisation était une bonne idée. Tous étaient contre. Tout le monde a dit que les dispositions du projet de loi qui interdisent certains gestes comportent de sérieuses faiblesses. J'ai entendu un seul organisme dire sans équivoque que le projet de loi devrait être adopté.

Le sénateur Morin: C'est quand même le plus important. L'AMC ne s'est pas prononcée.

Le Dr Bereza: Je voulais simplement répondre au sénateur Keon qui disait qu'il y a d'importantes divergences. Il n'y en a peut-être pas tant que cela. Il n'y a qu'une personne qui a dit sans équivoque que le projet de loi devrait être adopté dans sa forme actuelle.

Le sénateur Keon: Je pense que vous avez raison. Je pense que personne n'est satisfait de ce projet de loi. Cependant, ils sont nombreux aussi à dire que la situation actuelle ne peut plus durer.

J'ai dit que ce projet de loi avait été mal rédigé et qu'il aurait dû être divisé en deux projets de loi et peut-être plus. Toutefois, de nombreux témoins nous ont dit que nous ne pouvons plus simplement attendre. Il faudra peut-être trouver le moyen de corriger les faiblesses du projet de loi plus tard. Nous devons avancer.

Le sénateur Callbeck: Je voudrais poser une courte question sur les cliniques de fertilité. Docteur Green, vous en avez parlé il y a un instant lorsque vous avez mentionné l'agrément. J'ai entendu dire que ces cliniques ne sont pas réglementées et qu'elles ne font l'objet d'aucune inspection, puis j'entends dire que Santé Canada fait des inspections dans certaines d'entre elles. Vous dites que vous êtes agréés, du moins en Alberta. Quelle est la situation?

Le Dr Green: Tout organisme qui manipule du sperme de donneurs est inspecté par Santé Canada, généralement tous les deux ans. En Alberta, nous sommes inspectés tous les deux ou trois ans par le Collège des médecins et des chirurgiens de la province qui s'assure que nous respectons les règles qui s'appliquent aux cliniques. Le troisième agrément — et le plus important — est ce à quoi le Dr Leader et moi-même, la SCFA et la SOGC, travaillons depuis 1992. Nous avons le même agrément, tout comme sept autres cliniques de traitement de l'infertilité du pays, et 13 autres cliniques se sont engagées à suivre ce processus au cours des deux années à venir. Comme je l'ai signalé tout à l'heure, il s'agit du même processus d'agrément qui s'applique à l'Hôpital Civic ou à l'Hôpital général d'Ottawa. C'est la même organisation. Il n'y a pas d'obligation légale. Les cliniques le font sur une base volontaire. Nous sommes très surveillés.

Le sénateur Léger: Je dois préciser que, tout comme le sénateur Roche, je suis une profane dans ce domaine. Je voudrais tout d'abord vous remercier, docteur Bereza, de nous rappeler la nature du dilemme auquel nous sommes confrontés. C'est notre responsabilité. Même si je ne suis pas une spécialiste, je suis sénatrice, ce qui me rend la tâche difficile. Par ailleurs, j'ai entendu de nombreux plaidoyers présentés au nom des patients.

After hearing everything, we have to proceed. Commercialization creeps in easily. I heard estimates that it could cost \$9,000, I think, and it is \$500,000 if they get caught. I call that commercial.

Then there is the danger for professionals. There is university research. We have the scientific dangers versus the human application, and that is extremely serious.

Now my question: I come from a generation that had 9, 12 or 15 children per family. What has happened? What is the cause of fewer sperm? What is the cause of fewer eggs? What is going on? Why is there so much infertility? I know that is not the subject here, and it is not in this bill, but what has happened? It has happened quickly.

Dr. Leader: I think that probably your generation and previous generations got married much younger. The average age in Canada for the first birth is 30. A decade ago, it was 28, and three decades ago, it was mid 20s. Fertility decreases with age. As well, older women are marrying older men.

The Chairman: To put that in perspective, the single demographic statistic in Canada that has changed most dramatically in the last quarter century is the age at which a woman has her first child. If you think about it over the size of the sample, moving from 22 to 30, which is roughly where it has gone in 25 years, is an unbelievable shift in the nature of society. All of us with kids know that.

Senator Léger: These 15- to 30-year-olds, they must have a lot of eggs and a lot of sperm, must they not?

Dr. Leader: However, they are using birth control. They are getting married later, because thankfully, women are empowered to have a career and they are delaying their families to a time when their reproduction capacity deteriorates. We are exposing ourselves to more toxins, such as cigarette smoke, alcohol, environmental toxins that impact on reproduction. When you put all of that together, you have a reason for decreasing fertility. The economics have been well studied also. People appreciate that having fewer children means that you enjoy a better standard of living. There are many reasons. This is what has happened, and it has been a tremendous shift. Our birth rate is now well below our replacement rate, so that the infertile are asking to have children at a time when we need them to.

Après avoir entendu tous les points de vue, nous devons aller de l'avant, sinon la commercialisation risque de prendre le dessus. On nous a dit que ces interventions pourraient coûter 9 000 \$, si je ne m'abuse, et qu'il y aurait une amende 500 000 \$ si les coupables de certains délits se font prendre. Tout cela me semble bel et bien commercial.

Il existe également des risques pour les professionnels. Il y a la recherche universitaire. Il faut soupeser les dangers scientifiques par rapport aux applications chez l'être humain. C'est une question extrêmement grave.

J'en viens à ma question. Je suis d'une génération où les familles avaient souvent 9, 12 ou 15 enfants. Qu'est-il arrivé? Pourquoi la baisse du nombre de spermatozoïdes? Pourquoi la diminution du nombre d'ovules? Pourquoi l'infertilité est-elle si fréquente de nos jours? Je sais bien que ce n'est pas le sujet de nos discussions et que cette question n'est pas abordée dans le projet de loi, mais j'aimerais bien savoir ce qui arrivé. Et c'est arrivé rapidement.

Le Dr Leader: Les gens de votre génération et des générations précédentes se mariaient probablement beaucoup plus jeunes. L'âge moyen au Canada, l'âge moyen de la mère à la première naissance est 30 ans. Il y a 10 ans, c'était 28 ans, et il y a une trentaine d'années, c'était vers 25 ans. Or, la fertilité diminue avec l'âge. De plus, ces femmes plus âgées épousent des hommes plus âgés.

Le président: Pour mettre les choses en perspective, la donnée démographique qui a changé le plus radicalement depuis 25 ans au Canada est l'âge des femmes à la naissance de leur premier enfant. Si on pense à la taille de l'échantillon, le fait que cet âge soit passé de 22 ans à 30 ans, et c'est ce qui est arrivé grosso modo au cours des 25 dernières années, est un changement absolument renversant dans la nature de notre société. Tous ceux qui ont des enfants vous le diront.

Le sénateur Léger: Mais ces personnes de 15 à 30 ans, elles doivent avoir beaucoup d'ovules et beaucoup de spermatozoïdes, n'est-ce pas?

Le Dr Leader: Oui, mais elles utilisent des moyens de contraception. Elles se marient plus tard, parce que les femmes peuvent faire carrière, ce qui est fort heureux, et qu'elles retardent le moment de fonder une famille jusqu'à un âge où leur capacité de reproduction diminue. Par ailleurs, nous sommes exposés à plus de toxines, comme la fumée de cigarette, l'alcool et les substances toxiques présentes dans l'environnement, qui se répercutent sur notre fonction reproductrice. Mis ensemble, tous ces facteurs expliquent la baisse de la fertilité. L'aspect économique a également été étudié. Les gens comprennent que le fait d'avoir moins d'enfants permet de jouir d'un meilleur niveau de vie. Beaucoup de raisons expliquent ce phénomène. Le changement a été vraiment extraordinaire. Notre taux de natalité est maintenant bien inférieur au taux de renouvellement de la population, si bien que les couples infertiles revendiquent le droit d'avoir des enfants au moment même où nous avons besoin qu'ils le fassent.

The Chairman: I thank all of you for coming. I would request a few things from the officials from Health Canada. Can we have, by next Wednesday, a written response to two questions?

Why did you choose the Criminal Code option? What other options did you consider? Was it the only one, as Dr. Leader said, open to you in the federal jurisdiction? I would like to know what other options were considered and rejected, and why.

Second, with respect to the comment that Ms. Hanck made, that outlawing commercialization will in fact make it very difficult to find an adequate supply of sperm and eggs, and your response in earlier testimony that other countries have so-called altruistic systems, I would like to know the performance evidence, or whatever the correct terminology is, for countries with those kinds of systems.

If we could have that in our hands before next Wednesday, that would be very helpful. Thank you very much.

We are finished except for one thing. I think at 8 o'clock at night, Senator Roche, trying to do an in camera session is difficult. Let me bring our colleagues up to date on the so-called *Chaoulli* case. The Supreme Court has accepted a number of interveners representing the left, the centre and the right. The applicants are seeking a parallel private system, and they are supported by a number of private clinics, like the Cambie clinic led by Dr. Brian Day, and others. On the extreme left, you have the Canadian Health Coalition, the poverty coalitions and the Canadian Labour Congress, who are arguing against doing anything at all to change the system. In some sense, in the extreme centre are this committee and the Canadian Medical Association, both arguing very passionately for a care guarantee. There are very minor variances but it is essentially the same position. We are saying absolutely nothing in this report that we have not said in the court case. It is essentially chapters 5 and 6 reduced to the length of factum we are allowed. Frankly, you are seeing the demagoguery of the left as represented by the Canadian Health Coalition — when we were doing other things — as represented by Svend Robinson and others, versus the demagoguery of the right. The people in the middle are the Canadian Medical Association, the Canadian Orthopaedic Association and our committee. I believe that the reason the Supreme Court accepted that collection of opinions is that it guaranteed a genuine cross-section of views. I responded in *The Globe and Mail* when they asked me to. You were happy with that?

Senator Fairbairn: Very well.

The Chairman: We have to understand that, as this case gets closer, the attacks from the left, which frankly are totally and utterly illogical, will continue. I do not believe there is anything we can do about it.

Le président: Je remercie tous nos témoins. Je demanderais aux fonctionnaires de Santé Canada de nous faire parvenir, par écrit, la réponse à nos deux questions, d'ici mercredi prochain.

Pourquoi avez-vous choisi l'option du Code criminel? Quelles autres options avez-vous étudiées? S'agissait-il de la seule option qui, comme l'a dit le Dr Leader, s'offrait à vous dans les domaines de compétence fédérale? J'aimerais connaître les autres options qui ont été examinées et rejetées, et savoir pourquoi elles l'ont été.

Deuxièmement, quant à la remarque faite par Mme Hanck voulant que si l'on interdit la commercialisation, il sera très difficile d'obtenir un approvisionnement adéquat en sperme et en ovules, et quant à votre réponse dans un précédent témoignage sur le fait que d'autres pays ont des systèmes soi-disant altruistes, j'aimerais connaître les données sur les résultats, quel que soit le terme correct pour désigner ces résultats, pour les pays qui ont de tels systèmes.

Si nous pouvions avoir ces données en main avant mercredi prochain, cela serait très utile. Merci beaucoup.

Nous avons presque terminé; il nous reste une question. Je crois qu'à 20 heures, sénateur Roche, il est difficile de tenir une séance à huis clos. Permettez-moi de mettre mes collègues au parfum de l'affaire dite *Chaouilli*. La Cour suprême a accepté un certain nombre d'intervenants qui représentent la gauche, le centre et la droite. Les requérants veulent un système privé parallèle. Ils ont reçu l'appui de certaines cliniques privées, dont la clinique Cambie dirigée par le Dr Brian Day, entre autres. À l'extrême gauche, vous avez la Coalition canadienne de la santé, les coalitions antipauvreté et le Congrès du travail du Canada qui sont contre toutes mesures visant à apporter des changements au système. D'une certaine façon, à l'extrême centre, se trouvent ce comité ainsi que l'Association médicale canadienne qui défendent ardemment l'idée d'une garantie des soins. Il y a des variantes d'importance très secondaires, mais il s'agit essentiellement de la même position. Nous ne disons absolument rien dans ce rapport que nous n'avons pas dit dans le cadre du litige. Il s'agit principalement des chapitres 5 et 6 qui ont été comprimés pour respecter les exigences relatives à la longueur du mémoire. Franchement, on est témoin de la démagogie de la gauche, telle que représentée par la Coalition canadienne de la santé — quand nous faisons autre chose —, telle que représentée entre autres par Svend Robinson, par opposition à la démagogie de la droite. Ceux qui se trouvent au centre sont l'Association médicale canadienne, l'Association canadienne d'orthopédie et notre comité. Je crois que si la Cour suprême a accepté toute cette gamme d'opinion, c'est parce qu'elle garantit un éventail authentique de tous les points de vue. J'ai répondu dans le *Globe and Mail* lorsqu'on m'a demandé de le faire. Avez-vous été satisfait de cela?

Le sénateur Fairbairn: Tout à fait.

Le président: Nous devons comprendre qu'au fur et à mesure que cette affaire se rapproche les attaques de la gauche, qui sont franchement tout à fait illogiques, vont continuer. Je ne crois pas que nous puissions y faire grand-chose.

Senator Fairbairn: If anyone has not done so, do read the article. The first piece I read recently was how the Senate and these individual members of the Senate were supporting —

Senator Roche: Point of order, Mr. Chairman. I have great respect for the points that are being made, but I really think this discussion should be in camera.

Senator Fairbairn: This is in public.

The Chairman: I realize that, but after five hours, that is difficult to do.

Senator Roche: I understand that people do not want to have an in camera meeting after five hours of sitting, but we need an in camera meeting to discuss this situation. The comments that I want to make, I want to make in camera.

The Chairman: That is fine. I was trying to bring our colleagues up to date on where the Supreme Court stood on the various questions.

The committee adjourned.

Le sénateur Fairbairn: Si vous ne l'avez pas fait, lisez cet article. Le premier article que j'ai lu récemment portait sur le fait que le Sénat et certains sénateurs appuyaient...

Le sénateur Roche: J'invoque le Règlement, monsieur le président. Je suis très respectueux des questions qui sont soulevées, mais je crois vraiment que cette discussion devrait avoir lieu à huis clos.

Le sénateur Fairbairn: Nous sommes en réunion publique.

Le président: Je m'en rends compte mais après cinq heures, c'est difficile.

Le sénateur Roche: Je comprends que les gens ne veulent pas avoir une réunion à huis clos après cinq heures de séance, mais nous devons tenir une réunion à huis clos pour discuter de cette situation. Les observations que je vais faire, je veux les faire à huis clos.

Le président: C'est très bien. J'essayais de mettre nos collègues au parfum de l'opinion de la Cour suprême sur ces différentes questions.

La séance est levée.

OTTAWA, Thursday, February 19, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research, met this day at 11:00 a.m. to give consideration to the bill.

[English]

Mr. Daniel Charbonneau, Clerk of the Committee: Honourable senators, I must inform you of the absence of the chair and that the deputy chair will be leaving shortly to speak at another engagement. Pursuant to the *Rules of the Senate*, I have been asked to preside over the election of an acting chair. I will now accept nominations.

Senator LeBreton: I move that Senator Yves Morin be the acting chair of this meeting.

Mr. Charbonneau: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

Senator Yves Morin (Acting Chairman) in the Chair.

The Acting Chairman: Thank you. Some of us have a special caucus at one o'clock, which means that we should break at around quarter to one. That does leave us enough time, but I wish to remind you of this.

Before I start, Sonya Norris, the library researcher, has been involved with this bill now for 12 years. She is one of the Canadian experts on this issue. She is quite prepared to meet with any senator, if you wish either a general briefing on the bill or on any specific point you would like to raise, concerning stem cells or

OTTAWA, le jeudi 19 février 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe, se réunit aujourd'hui à 11 heures pour étudier ce projet de loi.

[Traduction]

M. Daniel Charbonneau, greffier du comité: Honorables sénateurs, je dois vous informer de l'absence du président et du fait que le vice-président nous quittera bientôt pour prononcer une allocution. Conformément au Règlement du Sénat, on m'a demandé de présider à l'élection d'un président suppléant. Je suis prêt à recevoir les candidatures.

Le sénateur LeBreton: Je propose que le sénateur Yves Morin soit élu président suppléant pour cette réunion.

M. Charbonneau: Honorables sénateurs, adoptez-vous cette motion?

Des sénateurs: D'accord.

Le sénateur Yves Morin (président suppléant) occupe le fauteuil.

Le président suppléant: Merci. Certains d'entre nous ont une réunion spéciale à 13 heures, ce qui signifie que nous devons suspendre nos travaux un quart d'heure auparavant. Nous avons suffisamment de temps, mais je voulais vous le préciser.

Avant de commencer, j'aimerais souligner que Sonya Norris, chercheuse à la Bibliothèque, travaille à ce projet de loi depuis 12 ans. Elle compte parmi les experts du domaine au Canada. Elle est prête à rencontrer les sénateurs qui voudront de l'information générale sur le projet de loi ou des

anything else. This is a complex and technical bill, so if you would like to meet with Sonya, her phone number is 995-3475. Give her a call and she will meet you in your office. She is very helpful.

This morning, senators, we are meeting with a panel. We will follow the order as indicated here. Each witness will speak for approximately 10 minutes and, after the last speaker, we will have questions. I am happy to welcome on your behalf, Dr. Mick Bhatia, from the Robarts Research Institute in London.

Mr. Mick Bhatia, Director, Robarts Research Institute: I will start by introducing myself. I am purely a basic scientist working in biomedical research at the Robarts Research Institute. I was recently appointed director there of the stem cell biology and regenerative medicine group and I am an associate professor at the faculty of medicine.

Currently, I serve as a consultant, with no financial interest, for a few companies that work in the stem cell area in the U.S. — Geron, Advancell, Chiron and Biopure. However, my expertise more recently is in the area of human embryonic stem cell work. My laboratory has published, I believe right now, the only three papers that have been peer reviewed in the human embryonic stem cell field. I will speak to that component of the bill before you.

In terms of the bill itself, I will focus on the use of existing cell lines, embryonic stem cells and the creation of new stem cells using reproductive materials. I will start, by way of introduction, with stem cells from my perspective. One of the uses, which I think is the most obvious to most people and probably not arguable, is the potential for therapy. I will not go over that, other than to say that the stem cells have a potential to become mature cell types that can be transplanted and, therefore, replace cells that have been damaged due either to genetic disease or to injury.

I thought I would focus on the less discussed components of stem cells, namely, the use in understanding fundamental biological processes, both in how cells make decisions to become one cell type or another, or regrow or choose to die. Some of these processes cannot be studied in other cells and, therefore, stem cells are crucial to the understanding of this biology.

In addition to that, there are also unique opportunities in the use of stem cells for understanding gene expression and protein expression. That cannot be done in other cell types, since those cell types do not express these particular genes, and there is a window of development in you will, of stem cells that we cannot find by addressing this in human samples.

Regarding the bill, however, that does not speak to which stem cells would necessarily be the best. I thought I would divide these into two. One certainly is in the mouse, where the bulk of our stem cell knowledge comes from; the other is the comparison to

éclaircissements sur un point particulier, en ce qui a trait aux cellules souches ou à quoi que ce soit d'autre. Ce projet de loi est complexe et technique, de sorte que si vous souhaitez rencontrer Sonya, appelez-la au 995-3475. Téléphonnez-lui et elle vous rencontrera à votre bureau. Elle est très serviable.

Sénateurs, ce matin nous accueillons un groupe d'experts. Nous suivrons l'ordre indiqué à l'ordre du jour. Chaque témoin parlera pendant environ dix minutes et après le dernier témoin, nous aurons une période des questions. J'ai le plaisir d'accueillir en votre nom Mick Bhatia, du Robarts Research Institute à London.

M. Mick Bhatia, directeur, Robarts Research Institute: Je vais commencer par me présenter. Je fais essentiellement de la recherche fondamentale dans le domaine biomédical, au Robarts Research Institute. J'ai récemment été nommé directeur du groupe de biologie des cellules souches et de médecine régénératrice, et je suis professeur agrégé à la faculté de médecine.

À l'heure actuelle, j'agis comme expert-conseil, sans intérêt financier, auprès de quelques entreprises qui travaillent dans le domaine des cellules souches aux États-Unis — Geron, Advancell, Chiron et Biopure. Toutefois, récemment, je me suis orienté vers le domaine des cellules souches provenant d'embryons humains. Je crois que mon laboratoire a publié les trois seuls articles jugés par des pairs dans le domaine des cellules souches provenant d'embryons humains. C'est de cet aspect du projet de loi que je vous entretiendrai.

Dans le contexte du projet de loi, je parlerai surtout de l'emploi des souches cellulaires existantes, des cellules souches embryonnaires et de la création de nouvelles cellules souches à l'aide d'éléments du corps humain servant à la reproduction. À titre introductif, je commencerai par vous donner ma propre perspective des cellules souches. L'un des emplois, celui qui est à mon avis le plus évident et incontestable pour la plupart des gens, est celui des possibilités de traitement. Je ne vais pas m'arrêter sur cette question, mais je vais préciser que les cellules souches ont la capacité de devenir des types de cellules mûres qui peuvent être transplantées et, par conséquent, remplacer des cellules endommagées par une blessure ou une maladie génétique.

J'ai pensé insister sur les aspects méconnus des cellules souches, c'est-à-dire leur emploi pour comprendre les processus biologiques fondamentaux, comment les cellules décident de se transformer pour appartenir à un type ou à un autre, de reprendre leur croissance ou de mourir. Certains de ces processus ne peuvent pas être étudiés avec d'autres cellules; les cellules souches sont donc indispensables pour comprendre ce phénomène biologique.

En outre, les cellules souches offrent une occasion unique de comprendre l'expression génétique et protéinique. On ne peut pas le faire avec d'autres types de cellules, qui n'expriment pas ces gènes particuliers; les cellules souches offrent donc des possibilités de développement que n'offrent pas les échantillons humains.

Au sujet du projet de loi, cependant, cela ne nous dit pas quelles cellules souches seraient nécessairement les meilleures. J'ai pensé que je les diviserais en deux groupes. Il y a d'abord, assurément, les cellules de souris, d'où provient l'essentiel de nos

the human. When one thinks about stem cells, one thinks about alternatives. One, obviously, is the mouse. The mouse models and the use of mouse stem cells provide us with a wealth of knowledge, but there is some difficulty in understanding how predictive the situation in the mouse will be to the human scenario. Some examples are very clear. That includes drug therapy for cancer that has not really panned out successfully in the clinical scenario, whereas it works very successfully in the mouse. There is a huge need to look at alternative predictive models. Therefore, the mouse stem cells, although providing information, are not as useful if we want direct application.

The second is the use of human cells, but the other type of stem cell, namely, the adult stem cell. A good example of this would be cells in the bone marrow that make the blood system. They are currently transplanted at several sites and, therefore, stem cell transplants actually occur today in Canada. One of the difficulties in the use of stem cells, in my opinion, is the fact that there is discordance between the amount of tissue that can be donated and the number of recipients requiring a transplant. Therefore there are limited numbers of cells. There has been a lot of work done to try to regrow these cells and grow large numbers of them to compensate for this deficiency; however, adult stem cells have limited growth potential. Therefore, you have a problem in terms of being able to get enough cells to transplant.

A lot of excitement worldwide has occurred because of the idea, for example, of blood stem cells not only being able to produce blood, but also other cell types, specifically, liver cells, potentially, neurons in the brain, and a variety of others. However, more recently, this has been shown to be an extremely rare event that is probably restricted to very defined mouse experimental models. Also, it has been shown that many laboratories are unable to reproduce some of these earlier findings, making it very difficult to move forward and study at a fundamental process level or even suggest that they could be used at a clinical level.

This leaves us with another alternative, namely, human embryonic stem cells, which are germane to this bill. The immune function of these cells is very low and rejection is not as vigorous as it would be for adult stem cells. That is a difference in the properties between adult and embryonic cells. In addition, the embryonic stem cells are very robust in terms of their growth. They can grow almost indefinitely in culture, in a dish, and therefore some of the problems that one would have with adult stem cells certainly do not exist for the human embryonic stem cells, which is one of their intrinsic properties.

connaissances sur les cellules souches; il y a par ailleurs les cellules humaines. Dès qu'il est question de cellules souches, on songe à diverses possibilités. L'une de ces possibilités, c'est évidemment les cellules de souris. Les modèles de souris et l'utilisation de cellules souches de souris nous permettent d'acquérir de riches connaissances, mais il y a quelques difficultés à comprendre dans quelles mesures les connaissances sur la souris permettent de prédire le comportement chez les humains. Certains exemples sont très clairs. Cela inclut la pharmacothérapie pour lutter contre le cancer, qui n'a pas vraiment été couronnée de succès dans le scénario clinique, alors que cela donne de très bons résultats chez la souris. Il existe un immense besoin de trouver des modèles de prévision. Par conséquent, les cellules souches de souris, même si elles nous fournissent de l'information, ne sont pas très utiles si nous voulons une application directe.

La deuxième possibilité est l'utilisation de cellules humaines, mais de l'autre type de cellules souches, nommément les cellules souches adultes. Un bon exemple serait les cellules de la moelle osseuse qui fabriquent le sang. On les transplante déjà dans plusieurs organes et il se fait donc déjà au Canada des transplantations de cellules souches. L'une des difficultés dans l'utilisation des cellules souches, à mon avis, c'est le fait qu'il y a un grand écart entre la quantité de tissus qu'il est possible de donner et le grand nombre de personnes qui ont besoin d'une greffe. Par conséquent, le nombre de cellules est limité. On a fait beaucoup de travail pour essayer de cultiver ces cellules et de les faire se reproduire en grand nombre pour compenser cette déficience; cependant, les cellules souches adultes ont un potentiel de croissance limité. Par conséquent, le problème est d'obtenir suffisamment de cellules à transplanter.

Une idée qui a suscité beaucoup d'enthousiasme dans le monde entier, c'est la possibilité que les cellules souches sanguines puissent produire non seulement du sang, mais aussi d'autres types de cellules, par exemple des cellules du foie, des neurones du cerveau, et diverses autres cellules. Toutefois, on a démontré récemment qu'il s'agit là d'un événement extrêmement rare qui est probablement limité à des modèles expérimentaux très étroitement définis chez la souris. De plus, on a montré que beaucoup de laboratoires sont incapables de reproduire certaines découvertes antérieures, ce qui rend très difficile d'aller plus loin et d'étudier le phénomène au niveau du processus fondamental, ou même de laisser entendre qu'il pourrait être utilisé à un niveau clinique.

Cela nous laisse une dernière possibilité, nommément les cellules souches embryonnaires humaines, dont il est question dans ce projet de loi. La fonction immunitaire de ces cellules est très faible et le rejet n'est pas aussi énergique qu'il le serait dans le cas de cellules souches adultes. Telle est la différence entre les propriétés des cellules adultes et embryonnaires. De plus, les cellules souches embryonnaires ont une très forte croissance. Elles peuvent croître presque indéfiniment en milieu de culture, dans une soucoupe, et les problèmes qui se poseraient dans le cas des cellules adultes n'existent certainement pas pour les cellules souches embryonnaires humaines, ce qui est l'une de leurs propriétés intrinsèques.

More important is the unique developmental potential of embryonic stem cells. They can become multiple cell types. They can be used, or thought to be very important, for transplanting those cell types into patients who have disease or injury.

Again, what I would like to focus on is that, in addition to using them directly, because you can differentiate or change these cells in an experimental model, and as a scientist who is interested in this, I feel we can learn things about stem cells that actually may be applicable to using adult stem cells in a way that we never would have predicted. It almost becomes a vehicle for us to gain an understanding of human embryonic stem cells that could apply potentially to the adult stem cell scenario.

If we focus on human embryonic stem cells, certainly there are stem cells already available. The United States originally indicated that they had several cell lines that could be distributed. After the announcement of August 9, 2001, by President Bush, there was a halt on the creation of new lines, at least using NIH funds.

The problem with the existing lines is that although our lab currently has six lines that we have been able to import from different places, all of them respond completely differently. Therefore, it makes it very difficult to study. That is the inherent property of these cells.

In addition, the original claim was that there were 98 cell lines available, but that has dwindled down to only 11. It now seems that there are only potentially four that can actually be used in a reproducible manner. The numbers are very small and access is also difficult.

Many of these cell lines have been developed around the world using processes or values, including consent forms, that are really not something that, under the CIHR guideline and this bill, Canada would want to bring into use. In addition, much of the financing came from companies, and then there are many restrictions in terms of the use of those cells, of academic freedom and material transfer agreements and so forth that need to be signed.

In a more pragmatic sense, all of the cell lines currently available are also, in my view, contaminated with bovine or mouse proteins, making it very difficult to think about transplanting them into patients, because it could be considered a different species or xeno product.

From a Canadian perspective, there is a need to develop new embryonic stem cell lines that do not have these types of restrictions.

Encore plus important est le potentiel de développement unique des cellules souches embryonnaires. Elles peuvent devenir de multiples types de cellules. Elles peuvent être utilisées, ou l'on pense en tous cas qu'elles peuvent être très importantes, dans la transplantation de ces types de cellules dans des patients qui souffrent d'une maladie ou d'une lésion.

Encore une fois, j'insiste sur le fait qu'en plus de les utiliser directement, parce que l'on peut différencier ou changer ces cellules dans un modèle expérimental, et à titre de scientifique qui s'intéresse à la question, j'estime que nous pouvons apprendre à partir des cellules souches beaucoup de choses qui pourraient ensuite être applicables à l'utilisation des cellules souches adultes d'une manière que nous n'aurions jamais pu prédire. Cela devient presque un outil nous permettant d'acquérir une connaissance des cellules souches embryonnaires humaines qui pourrait potentiellement être ensuite appliquée au scénario des cellules souches adultes.

Si l'on se penche maintenant sur les cellules souches embryonnaires humaines, il est certain qu'il y a déjà des cellules souches qui sont disponibles. Les États-Unis avaient fait savoir à l'origine qu'ils possédaient plusieurs lignées cellulaires qu'ils étaient disposés à distribuer. Après l'annonce faite le 9 août 2001 par le président Bush, on a bloqué la création de nouvelles lignées, tout au moins en utilisant les fonds du National Institutes of Health.

Le problème des lignées existantes est que même si le laboratoire possède actuellement six lignées que nous avons pu importer de différents endroits, chacune d'elles réagit d'une manière complètement différente. C'est donc très difficile à étudier. C'est la propriété inhérente de ces cellules.

De plus, à l'origine, on avait affirmé qu'il y avait 98 lignées cellulaires disponibles, mais en fin de compte, ce nombre a été réduit à seulement 11. Il semble maintenant qu'il n'y en a vraiment que quatre qui peuvent réellement être utilisées d'une manière reproductible. Il y en a donc très peu et l'accès est également difficile.

Beaucoup de ces lignées cellulaires ont été élaborées un peu partout dans le monde en utilisant des processus ou des valeurs, y compris les formulaires de consentement, qui ne correspondent pas vraiment à ce que le Canada voudrait établir comme pratique au terme des lignes directrices des Instituts canadiens de recherche en santé et aux termes de ce projet de loi. De plus, une grande partie du financement provenait de compagnies, et puis il y a beaucoup de contraintes qui pèsent sur l'utilisation de ces cellules, sur la liberté des chercheurs universitaires et les ententes de transfert de matériaux qu'il faut signer, et cetera.

D'un point de vue plus pragmatique, toutes les lignées cellulaires actuellement disponibles sont par ailleurs, à mon avis, contaminées par des protéines bovines ou de souris, ce qui rend très difficile de croire que l'on puisse les transplanter dans des patients, parce que ces cellules pourraient être considérées comme des cellules d'espèces différentes ou des xéno-organismes.

D'un point de vue canadien, il est nécessaire de mettre au point de nouvelles lignées de cellules souches embryonnaires qui seraient libres de ces contraintes.

I wish to add that at present, with a combination of published and unpublished work, there are 11 countries around the world with one to seven sites that are already deriving cell lines. When I originally provided a short testimony a few months ago, I suggested that Canada had an opportunity to be ahead of the field in human embryonic stem cells. At this point, that has drastically changed. Many other countries have already moved ahead. Given the bill before you, in order for us to at least be on a par with those other places, we must have a firm decision on how we will move ahead with this — or not — in what I believe is an extremely important search.

Mr. Clement Persaud, retired professor in Biotechnology, as an individual: Honourable senators, I have a handout which I would like you to use as a basis for my remarks. If you would be so kind as to refer to this, I will walk you through it.

As indicated on page 2, I would like to speak to these aspects: embryo research, the science and ethics. I will propose the view that embryo destruction for stem cells is unnecessary and that blood, umbilical cord and marrow stem cells are a viable alternative.

I begin with the definition of a “zygote.” A zygote is the cell that results from the union of an oocyte and a sperm. A zygote is the beginning of a new human being, an embryo. Those emphases were used by Moore and Persaud — an unrelated Persaud — to underline that a human being begins then. This is a scientific definition: It is a scientific entity and is unrelated to religious considerations.

With that in mind, I would like to address the prohibited activities in Bill C-6. Item (b) states as follows:

Create an in vitro embryo for any purpose other than creating a human being or improving or providing instruction in assisted reproduction procedures.

This implies that we will legislate the creation of embryos just for study or teaching purposes. I can imagine that one day I will have — if you will pardon me, this sounds dramatic but may I have that licence — 20 students in my lab and I will say, “We have 20 embryos: Let us see how they survive. You do 10 and you do 10 and let us compare results.” The definition has just stated, “They are human beings.”

A corollary is that we are experimenting with innocent, defenceless human beings, each one made in the image of the creator and endowed with unique status. This is merely a create-and-discard approach and is an affront to our humanity.

J'ajoute qu'à l'heure actuelle, si l'on compte les travaux publiés et non publiés, il y a 11 pays dans le monde possédant d'un à sept laboratoires qui sont déjà en train de reproduire des lignées cellulaires. Dans mon bref témoignage d'il y a quelques mois, j'ai dit que le Canada avait l'occasion de prendre de l'avance dans le domaine des cellules souches embryonnaires humaines. Aujourd'hui, la situation a changé du tout au tout. Beaucoup d'autres pays ont déjà pris de l'avance. Compte tenu du projet de loi à l'étude, pour que nous puissions être au moins à la hauteur de ces autres pays, nous devons obtenir une décision ferme sur la manière dont nous allons procéder dans ce dossier, en allant de l'avant ou en marquant un temps d'arrêt, dans un domaine de recherche qui m'apparaît d'une extrême importance.

M. Clément Persaud, professeur de biotechnologie à la retraite, témoignage à titre personnel: Honorables sénateurs, j'ai fait distribuer un document auquel je vous demanderais de vous reporter pendant mon allocution. Si vous voulez bien le consulter, je vais le passer rapidement en revue.

Comme je le dis à la page 2, je vais traiter des aspects suivants: la recherche sur les embryons, la science et l'éthique. Je ferais la proposition que la destruction d'embryons pour l'obtention de cellules souches n'est pas nécessaire et que les cellules souches du sang, du cordon ombilical et de la moelle épinière représentent une solution de rechange valable.

Je vais commencer par la définition d'un «zygote». Un zygote est la cellule qui résulte de l'union d'un ovule et d'un spermatozoïde. Un zygote, c'est le début d'un nouvel être humain, un embryon. Ce point de vue a été énoncé par Moore et Persaud — aucun lien de parenté — pour bien faire ressortir qu'un être humain commence à ce moment-là. C'est une définition scientifique: c'est une entité scientifique qui n'a aucun rapport avec des considérations religieuses.

Cela étant dit, je voudrais passer en revue les actes interdits dans le projet de loi C-6. Le paragraphe B dit qu'il est interdit de:

Créer un embryon in vitro à des fins autres que la création d'un être humain ou que l'apprentissage ou l'amélioration des techniques de procréation assistée.

Cela laisse entendre que nous allons légiférer la création d'embryons uniquement à des fins d'études ou d'enseignement. Je peux imaginer qu'un jour, j'aurai — je demande votre indulgence car cela peut sembler dramatique, mais on me permettra cette licence — 20 étudiants dans mon laboratoire et je leur dirai: «nous avons vingt embryons: voyons comment ils peuvent survivre. Vous en prenez 10 et vous en prenez 10 autres, et l'on comparera ensuite les résultats». La définition vient de le dire: «ce sont des êtres humains».

Le corollaire de cela, c'est que nous faisons des expériences avec des êtres humains innocents et sans défense, chacun étant à l'image de son créateur et possédant des caractéristiques uniques. Cette approche consiste purement et simplement à créer des embryons pour les jeter ensuite, et c'est un affront à notre humanité.

What would I propose as an alternative? There are alternatives. For example, there are scientists using dog embryos for stem cells at the University of Guelph. In Ottawa, Dr. Jay Baltz, of the Ottawa Health Research Institute, has been using mouse embryos to study the uptake of the amino acid glycine and has found some interesting results — that it may cause an enlargement of embryos and may facilitate or even improve the chances of eventual implantation.

I have a suggestion for the members of the committee for an inclusion under prohibited activities. That inclusion would speak to selection of embryos for specific traits. For example, parents could go to a clinic, if we do not plug this loophole, and the scientist says, “Here is an embryo with a gene complex for short, and here is another embryo with a gene complex for tall.” The parents might say, “We will take the embryo with the tall gene.” That is not changing the genome or gene line; that is merely selecting for a trait. You will agree, I am sure, that eugenics is not far behind.

The issue that worries me the most under prohibited activities is that the proposed legislation would allow the maintenance of an embryo outside the body of a female person after the 14th day of its development following fertilization. Up to the 14th day, that embryo can be destroyed for the extraction of stem cells. I believe that this crosses a threshold. May I stand at this point so that all can see this? I know it is crude, but if I could use this to represent an embryo just to demonstrate my point, this could be a one-week embryo. Let us say it has about 200 cells in all. What we are proposing is the cutting or destroying of that embryo. When we do that, we look inside and this is what we would see at about a week or so; these would be the stem cells, called the inner cell mass.

Honourable senators, after a week, this embryo has already dedicated itself. The placenta will be formed. The inner layer will eventually form the baby. This is a one-week-old embryo. Even if we were to take the embryonic stem cells, use them and produce some medical breakthroughs, and that may happen, we still have to confront the larger issue: Is it worth the price of destroying human beings?

On the next page, there is discussion on embryonic vis-à-vis adult stem cells, but may I bring to your attention one fact, fairly recent in the literature. After growing in a lab for several months, human embryonic stem cells develop genetic abnormalities. The cells developed extra bits of chromosome 12 or 17. This comes from Andrews, from Britain, and James Thomson, who is one of the pioneers in stem cell cultures.

Qu'est-ce que je propose comme solution de rechange? Il y a des solutions de rechange. Par exemple, il y a des scientifiques à l'Université de Guelph qui utilisent des embryons de chien pour en tirer des cellules souches. À Ottawa, le Dr Jay Baltz, à l'Institut de recherche en santé d'Ottawa, utilise des embryons de souris pour étudier le recaptage de l'acide aminé glycine et a obtenu des résultats intéressants, à savoir que cela peut causer un grossissement des embryons et peut faciliter une éventuelle implantation ou même en augmenter les chances de réussite.

J'ai une suggestion à faire aux membres du comité, en vue d'ajouter quelque chose aux actes interdits. Il s'agirait d'ajouter la sélection d'embryons pour l'obtention de caractéristiques spécifiques. Par exemple, des parents peuvent s'adresser à une clinique, si nous ne comblons pas cette brèche, et le scientifique leur dira: «Voici un embryon doté d'un complexe de gènes pour un individu de petite taille, et voici un autre embryon doté celui-là d'un complexe de gènes pour un individu de grande taille». Les parents pourraient dire: «Nous allons prendre l'embryon doté du gène de la grande taille». Cela ne change pas le génome ou la lignée génétique; c'est seulement une sélection d'une certaine caractéristique. Vous conviendrez, j'en suis certain, que nous ne sommes pas loin de l'eugénisme.

Ce qui m'inquiète le plus, dans les actes interdits, c'est que la loi proposée permettrait le maintien d'un embryon à l'extérieur du corps d'une personne de sexe féminin après le 14^e jour de son développement à la suite de la fécondation. Jusqu'au 14^e jour, l'embryon peut être détruit pour en extraire les cellules souches. Je crois que cela va trop loin. Puis-je me lever pour que tous puissent bien voir ceci? Je sais que c'est approximatif, mais disons que ceci représente un embryon; à la seule fin de faire valoir mon argument, ceci pourrait être un embryon d'une semaine. Disons qu'il compte environ 200 cellules en tout. Ce que nous proposons, c'est de couper ou de détruire cet embryon. Quand on fait cela, on regarde à l'intérieur et voici ce que l'on peut y voir après environ une semaine: on aurait ici les cellules souches, appelées masse cellulaire intérieure.

Honorables sénateurs, après une semaine, cet embryon a déjà commencé à se différencier. Le placenta est formé. La couche interne formera éventuellement le bébé. Nous sommes en présence d'un embryon d'une semaine. Même si l'on prenait les cellules souches embryonnaires, si l'on s'en servait pour en tirer des percées médicales, et il est possible que cela arrive, il n'en demeure pas moins que nous serons toujours confrontés à la question fondamentale: cela vaut-il le prix de la destruction d'êtres humains?

À la page suivante, on trouve une comparaison entre les cellules embryonnaires et les cellules souches adultes, mais j'attire votre attention sur un fait qui est apparu assez récemment dans la littérature. Après une croissance de plusieurs mois en laboratoire, les cellules souches embryonnaires humaines acquièrent des anomalies génétiques. Les cellules ont acquis des morceaux supplémentaires du chromosome 12 ou 17. Cela a été constaté par Andrews, en Grande-Bretagne, et James Thomson, qui est l'un des pionniers de la culture des cellules souches.

On the next page, I speak to adult stem cells, namely three, the peripheral blood stem cells, umbilical cord blood stem cells and bone marrow stem cells. It is my own assessment that these are three of the most exciting areas involving non-embryonic stem cells. They have been proving themselves. I must say as well that it is a work in progress and we may encounter some difficulty, but at the moment, they are delivering the best therapeutic results. I will mention just one. It has created a real buzz in the cardiology community. In Germany, the United States and in Ottawa, cardiologists or scientists have been taking blood or bone marrow stem cells, transforming them and injecting them into hearts, and in Germany they have found that hearts were beating better after stem cell injections. It appeared that the stem cells engrafted successfully and functioned normally.

Now, I ask myself, what are Canadian attitudes? Here is a snapshot. A recent Leger poll in October of last year, based on 1,500 respondents: 21 per cent of those responding said stem cell research is okay, whether embryonic or other sources; 37 per cent said they would prefer other, non-embryonic sources; and when told — and this is important — that the embryonic cells required the destruction of embryos, 33 per cent objected and felt it would be unacceptable. If you add the two bottom numbers, 70 per cent of Canadians, based on this poll, are saying that deriving stem cells from embryos is unsatisfactory to unacceptable.

With that in mind, I suggest that we ban embryo research and embryo destruction, because it is fraught with moral and societal concerns that, in my humble opinion, outweigh scientific and utilitarian considerations, despite regulation and informed consent. Essentially, there is a constant principle of morality that says we should never do evil that good may result. If a thing is bad or wrong, regulating it or requiring informed consent does not give it a veneer of being good.

I am suggesting a three-year moratorium on embryo destruction or stem cell extraction while we look at results coming from adult stem cells. I conclude with these thoughts. The issue is larger than just science. It is also an issue of ethics, of morality and of justice, and these considerations need to come to the table as well as the medical and scientific. I respect those too. I close with the wisdom of Solomon, who said that we are to speak up for those who cannot speak for themselves, judge fairly and defend the rights of the poor and needy, and when we propose laws, they should be compassionate.

À la page suivante, je traite des cellules souches adultes, qui sont au nombre de trois, les cellules souches périphériques du sang, les cellules souches du sang du cordon ombilical, et les cellules souches de la moelle épinière. Je suis personnellement d'avis que nous avons là trois des domaines de recherche les plus passionnants sur des cellules souches non embryonnaires. Les résultats sont probants. Je dois dire également que les travaux évoluent constamment et qu'il est bien possible que l'on bute sur des difficultés, mais à l'heure actuelle, ces travaux débouchent sur les meilleurs résultats thérapeutiques. Je n'en mentionnerai qu'un seul, qui a soulevé beaucoup d'enthousiasme dans la communauté des cardiologues. En Allemagne, aux États-Unis et à Ottawa, des cardiologues ou scientifiques ont pris des cellules souches du sang ou de la moelle épinière, les ont transformées et les ont injectées dans le cœur de patients, et l'on a constaté en Allemagne que le cœur battait mieux après l'injection de cellules souches. Il semble que les cellules souches se sont greffées avec succès et fonctionnent normalement.

Reste à savoir maintenant quelles sont les attitudes des Canadiens? En voici un aperçu. Si l'on en croit un récent sondage Léger effectué en octobre 2003, sur 1 500 répondants, 21 p. 100 ont déclaré que la recherche sur les cellules souches ne pose pas de problème, qu'il s'agisse de cellules provenant d'embryons ou d'autres sources; 37 p. 100 ont dit préférer des sources autres que les embryons; à partir du moment où ils ont appris — et c'est important — que les cellules provenant d'embryons nécessitaient la destruction d'embryons, 33 p. 100 ont dit qu'ils étaient contre, jugeant que c'était inacceptable. Si vous ajoutez les deux derniers chiffres, 70 p. 100 des Canadiens, si l'on en croit ce sondage, ont déclaré que l'extraction de cellules souches d'embryons n'est pas un procédé satisfaisant, qu'il s'agit même de quelque chose d'inacceptable.

C'est ce qui m'amène donc à proposer d'interdire la recherche sur les embryons et la destruction d'embryons, puisqu'elles soulèvent des problèmes d'ordre moral et social qui, à mon humble avis, l'emportent sur des considérations scientifiques et utilitaires, malgré la réglementation et le consentement éclairé. En fait, selon un principe immuable de moralité, nous ne devrions jamais adopter un processus indéfendable dans l'espoir qu'il devienne défendable. Il ne suffit pas de réglementer un processus non pertinent ou indéfendable — ni d'exiger un consentement éclairé à son sujet — pour le rendre convenable.

Je propose un moratoire de trois ans sur la destruction d'embryons ou l'extraction de cellules souches en attendant les résultats provenant des cellules souches adultes. C'est ainsi que je conclus mon exposé. Cette question dépasse le cadre de la science, puisqu'elle touche également l'éthique, la moralité et la justice; il faut débattre de toutes ces réalités ainsi que des considérations médicales et scientifiques, que je respecte malgré tout. Je termine en faisant mention de la sagesse de Salomon qui déclarait que nous devons défendre ceux qui ne peuvent se défendre eux-mêmes, juger avec équité et défendre les droits des pauvres et des nécessiteux; par ailleurs, les lois que nous proposons devraient être compatissantes.

Mr. Samuel Weiss, Professor, University of Calgary:

Honourable senators, thank you for the honour and privilege of appearing before your committee to provide you with some of my impressions regarding Bill C-6, an act respecting human reproduction. Before I provide comments on the proposed legislation, and specifically regarding certain clauses, please permit me to give you a brief background as to why I believe I have been asked to appear.

I am a basic scientist with an interest in understanding how the brain is formed and how it may be regenerated after injury or disease. In 1992, my laboratory was the first in the world to discover adult stem cells in the brains of mammals, specifically in mice. Over the past 12 years, adult stem cells have also been found in human brains, and global research efforts suggest that these stem cells may be part of a new approach to brain regeneration and repair. You may have heard some scientists or laypersons suggest that adult brain stem cells and adult bone marrow stem cells may be reprogrammed to produce other cells such as blood cells, et cetera. However, I should state as an adult stem cell biologist that most current studies show that the most likely use of adult brain stem cells is to repair the tissues from which they are derived.

My professional activities and interest in stem cells extend beyond the brain, and as such, I have been actively involved in developing a thorough understanding of different stem cells from different ages and tissues and how these may be used to advance the health and welfare of Canadians. I have learned that in some clear cases, one of which I will elaborate on momentarily, embryonic stem cells may offer the greatest hope to cure otherwise incurable and debilitating diseases. Thus, I am compelled to believe that we are at the frontier of stem cell research, in particular here in Canada, where parallel studies of both embryonic and adult stem cells constitute the greatest promise for alleviating suffering for millions of Canadians who are experiencing devastating disease. It is in this context that I appear before you today.

I believe that Bill C-6 is an incredibly important and fundamental piece of proposed legislation for Canadians. The objective of safeguarding the health and welfare of Canadians and ensuring the dignity and protection of human life is paramount. The establishment of a regulatory agency to oversee activities related to human reproduction is important and insightful; however, I would maintain that several clauses within the proposed legislation are worthy of further consideration, as in their present form, they may in fact be contrary to the stated principles of the bill.

M. Samuel Weiss, professeur, Université de Calgary:

Honorables sénateurs, merci de me donner l'honneur et le privilège de comparaître devant votre comité pour vous donner quelques-unes de mes impressions au sujet du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée. Avant de faire des commentaires sur le projet de loi et sur certains de ses articles en particulier, veuillez me permettre de vous donner un bref aperçu de la raison pour laquelle je pense que l'on m'a demandé de comparaître.

Je suis spécialiste des sciences fondamentales et je cherche à comprendre comment le cerveau est formé et comment il peut être régénéré après une blessure ou une maladie. En 1992, mon laboratoire a été le premier au monde à découvrir des cellules souches adultes dans le cerveau des mammifères, notamment chez les souris. Au cours des 12 dernières années, des cellules souches adultes ont également été trouvées dans les cerveaux humains et les efforts mondiaux en matière de recherche laissent entendre que ces cellules souches peuvent faire partie d'une nouvelle approche en matière de régénération et de réparation du cerveau. Vous avez peut-être entendu des scientifiques ou des non-spécialistes suggérer que les cellules souches adultes du cerveau et les cellules souches adultes de la moelle osseuse peuvent être reprogrammées pour produire d'autres cellules comme des cellules sanguines, et cetera. Toutefois, je devrais indiquer, en ma qualité de biologiste de cellules souches adultes, que la plupart des études actuelles montrent que l'utilisation la plus probable de cellules souches adultes du cerveau vise la réparation des tissus dont elles sont extraites.

Mes activités et intérêts professionnels dans le domaine des cellules souches ne portent pas uniquement sur le cerveau et c'est pourquoi j'ai joué avec d'autres un rôle actif afin que l'on comprenne mieux la réalité des diverses cellules souches d'âges et de tissus différents, ainsi que la façon dont elles peuvent être utilisées pour faire progresser la santé et le bien-être des Canadiens. J'ai appris que dans certains cas évidents — je vais m'attarder sur l'un d'eux dans un instant — les cellules souches provenant d'embryons peuvent permettre d'espérer la guérison de maladies autrement incurables et débilitantes. Cela me pousse par conséquent à croire que nous sommes aux avant-postes de la recherche sur les cellules souches, notamment au Canada où des études parallèles sur les cellules souches adultes et provenant d'embryons offrent le plus grand espoir pour les millions de Canadiens qui souffrent de maladies dévastatrices. C'est dans ce contexte que je compare devant vous aujourd'hui.

Le projet de loi C-6 est à mon avis important et fondamental pour les Canadiens. Protéger la santé et le bien-être des Canadiens et assurer la dignité et la protection de la vie humaine sont un objectif essentiel. La création d'une agence de contrôle qui surveille les activités relatives à la procréation est importante et perspicace; toutefois, je considère toujours que plusieurs articles du projet de loi méritent un examen plus approfondi, puisque sous leur libellé actuel, ils risquent en fait d'aller à l'encontre des principes déclarés du projet de loi.

My greatest concern is regarding 5(1)(a) and (b), which prohibit, ban and criminalize the creation of a human clone, or the creation of an *in vitro* human embryo for any purpose other than creating a human being through assisted human reproduction, respectively. I will contend this clause, and these two subclauses specifically, might be contrary to the principle of promotion of human health.

As regards 5(1)(a), to begin, I do concur that we should not allow cloning of human beings to generate identical copies of humans, past or present. On the other hand, banning of human clones in their entirety as defined in the current version of the bill will include banning the creation of embryonic-like cells that offer the best hope for generating new tissues that could be transplanted without being rejected. Moreover, if the science of adult human stem cells, for example, from the brain, were to be advanced to the point where we could program them to act like embryonic cells, with the potential to make many other cell types, this clause could be interpreted to ban and criminalize their use. Is this the intention of the proposed legislation? Is this in the best interests of Canadians? I would say no.

As regards 5(1)(b), I am sure you are all aware of the devastating impact that diabetes has on both children and adults who are unfortunate enough to have contracted this previously incurable disease. This disease results in a huge compromise in the quality and length of life of those afflicted and are lifelong dependants on repeated daily injections of insulin. In addition, I am sure that you are aware that the increasing incidence of diabetes amongst our Canadian native population is reaching epidemic proportions. You may have heard about the Edmonton Protocol for diabetes. This world-heralded, made-in-Canada procedure has shown for the first time that it is possible to cure diabetes by transplanting islet cells from donors to recipients, allowing these recipients to live long, normal lives. Unfortunately, however, while thousands of Canadians are pleading with their physicians for this procedure, the numbers that can be treated are severely limited because islet cells can only at present be obtained from healthy cadavers, that being those who have donated their organs after death.

On the other hand, it may very well be that only embryonic stem cells can generate the healthy islet cells that could improve health and ensure a long life for thousands of Canadians. As far as we know, there are no adult stem cells that can generate islet cells. Subclause 5(1)(b) will limit, if not prevent, the widespread curing of diabetes amongst Canadians. Those with financial resources may choose to go to other countries to receive the benefit of this promising therapy. Thousands of others will continue to suffer.

Les alinéas 5(1)a) et b) sont ceux qui me préoccupent le plus, puisqu'ils interdisent et criminalisent la création d'un clone humain ou d'un embryon *in vitro*, à des fins autres que la création d'un être humain selon des techniques de procréation assistée. Je soutiens que cet article et ces deux alinéas notamment, peuvent aller à l'encontre du principe de promotion de la santé humaine.

Pour ce qui est de l'alinéa 5(1)a) pour commencer, je conviens effectivement que l'on ne devrait pas permettre la création de clones humains pour produire des copies identiques d'êtres humains, passés ou présents. Par contre, interdire complètement la création de clones humains selon la définition de la version actuelle du projet de loi engloberait l'interdiction de la création de cellules semblables à celles provenant d'embryons qui permettent en fait de générer de nouveaux tissus susceptibles d'être transplantés sans rejet. En outre, si la science des cellules souches adultes du cerveau de l'être humain, par exemple, devait progresser jusqu'au point où il serait possible de programmer ces cellules de façon qu'elles agissent comme des cellules provenant d'embryons — sans compter la possibilité de produire bien d'autres types de cellules —, cet article pourrait être interprété comme interdisant et criminalisant leur utilisation. Est-ce l'intention du projet de loi? Est-ce dans le meilleur intérêt des Canadiens? Je dirais que non.

En ce qui concerne l'alinéa 5(1)b), je suis sûr que vous connaissez tous l'impact dévastateur du diabète tant sur les enfants que sur les adultes qui ont la malchance d'avoir cette maladie, auparavant incurable. Cette maladie pousse à un compromis de taille en ce qui concerne la qualité et la durée de vie de ceux qui en sont atteints et qui, toute leur vie, dépendent d'injections quotidiennes d'insuline. En outre, je suis sûr que vous savez que l'incidence du diabète parmi les Autochtones du Canada atteint des proportions épidémiques. Vous avez peut-être entendu parler du Protocole d'Edmonton pour le diabète, réalisation canadienne connue dans le monde entier, qui montre pour la première fois qu'il est possible de guérir le diabète en transplantant des cellules des îlots pancréatiques de donneurs, permettant ainsi aux receveurs de vivre longtemps et normalement. Malheureusement cependant, alors que des milliers de Canadiens supplient leur médecin d'avoir accès à cette thérapie, ceux qui peuvent être traités sont extrêmement peu nombreux, car les cellules des îlots pancréatiques ne peuvent à l'heure actuelle être extraites que de cadavres sains, c'est-à-dire de personnes qui ont fait don de leurs organes après la mort.

Par ailleurs, il se peut fort bien que seules les cellules souches provenant d'embryons puissent générer les cellules des îlots pancréatiques saines qui pourraient améliorer la santé et assurer une longue vie à des milliers de Canadiens. Autant que nous le sachions, il n'y pas de cellules souches adultes qui peuvent générer de cellules des îlots pancréatiques. L'alinéa 5(1)b) limitera — voire même empêchera — la guérison de nombreux Canadiens diabétiques. Ceux qui ont les ressources financières voulues pourront choisir d'aller à l'étranger pour bénéficier de cette thérapie prometteuse, tandis que des milliers d'autres continueront à souffrir.

In addition — and this will be reiterated when I discuss my concerns about one other clause — it is likely that the Edmonton pioneers, and others, may be compelled to move to the U.S. or Europe, where both therapeutic cloning and creation of human embryos for generating stem cells are likely to continue to be controlled but not banned or criminalized. Again, I would contend that this is not in keeping with the principles of this bill.

My experience as an academic leader suggests that if one is to criticize a proposal, then one must have a proposed change. I would suggest that either clause 5 be redrafted to distinguish between the use of clones and/or in-vitro-generated embryos for therapeutic purposes, of which the latter should become a controlled rather than banned activity, or alternatively, that provisions be made to revisit these banned activities at a reasonable time in the future.

My final concern is related to clause 11. This clause makes combining any part of the human genome with that of another species a controlled activity requiring a licence. Over the past 25 years, advances in recombinant DNA technologies have remitted incredible research into and therapy for human disease. In particular, the transfer of minute pieces of human DNA into mice, so-called transgenic mice, is the foundation of research into genetic disease and new cures being discovered in hundreds of laboratories and biotechnology companies in this country.

If, each time a new experiment of this nature was contemplated, a new licence should be required, the breadth and competitiveness of Canada's biomedical enterprise will suffer immeasurably. Moreover, it will likely compel an additional group of researchers and entrepreneurs to leave this country. Once again, I am certain that this is not the intent of this clause. The suggestion here is to redraft this clause to clarify the amount of genetic material being considered, for example, whole chromosomes, which may be considered as potentially conferring human traits on a non-human species.

As a final thought, please allow me to summarize: It is clear from an abundant number of recent surveys in this country and around the world that the lay community understands the distinction between manipulating human embryos and reproductive material for non-therapeutic purposes as opposed to therapeutic purposes. To indefinitely ban and criminalize such activities, that is, the use and/or generation of human clones and/or in vitro embryos for therapeutic purposes will do the following: One, irreversibly limit Canada's ability to generate, and offer its citizens, hope for stem cell-based cures for devastating illnesses; two, reduce the ability of Canadian scientists, both in the public and private sector, to compete with their peers throughout the world; three, compromise Canada's future position in health care delivery and that of developing industries dependent on

En outre, — et je le répéterai lorsque je vous ferai part de mes préoccupations au sujet d'un autre article — il est probable que les pionniers d'Edmonton, et d'autres, seront contraints de déménager aux États-Unis ou en Europe, où le clonage thérapeutique et la création d'embryons humains en vue de générer des cellules souches vont probablement continuer d'être réglementés sans toutefois être interdits ou criminalisés. Là encore, je soutiens que cet alinéa ne respecte pas les principes du projet de loi.

Fort de mon expérience de leader universitaire, je sais que si l'on critique une proposition, on doit en proposer une autre. Je propose soit de revoir et corriger l'article 5 pour faire la différence entre l'utilisation de clones et/ou l'utilisation d'embryons in vitro à des fins thérapeutiques, cette dernière activité devenant réglementée plutôt qu'interdite, soit de prévoir des dispositions pour revoir ces activités interdites dans un avenir raisonnablement proche.

Ce qui m'inquiète enfin, c'est l'article 11 en vertu duquel combiner une partie ou une proportion du génome humain avec une partie du génome d'une autre espèce est une activité contrôlée exigeant une autorisation. Ces 25 dernières années, les progrès réalisés dans le domaine des technologies de recombinaison de l'ADN ont permis de faire des recherches incroyables à propos des maladies humaines et d'y trouver une thérapie. En particulier, le transfert d'éléments minuscules d'ADN humain dans des souris, ce qui a donné les souris transgéniques, représente le fondement de la recherche dans le domaine des maladies génétiques et la découverte de nouvelles guérisons dans des centaines de laboratoires et de sociétés de biotechnologie de notre pays.

Si, chaque fois qu'une nouvelle expérience de cette nature était envisagée, il fallait obtenir une nouvelle autorisation, l'importance et la compétitivité des activités biomédicales du Canada en pâtiraient considérablement. En outre, un autre groupe de chercheurs et d'entrepreneurs quitterait probablement notre pays. Là encore, je suis convaincu que ce n'est pas le but de cet article. Je propose donc de rédiger de nouveau cet article afin de préciser le matériel génétique envisagé, par exemple, des chromosomes entiers, qui peuvent être considérés comme pouvant donner des caractéristiques humaines à une espèce non humaine.

Pour terminer, permettez-moi de résumer: selon de nombreux sondages récemment effectués dans notre pays et dans le monde entier, il apparaît clairement que les non-spécialistes comprennent la différence entre d'une part la manipulation d'embryons humains et de matériel de procréation à des fins non thérapeutiques et d'autre part, la manipulation à des fins thérapeutiques. Interdire et criminaliser indéfiniment de telles activités, c'est-à-dire l'utilisation et/ou la création de clones humains et/ou d'embryons *in vitro* à des fins thérapeutiques aura les résultats suivants: premièrement, on limitera de façon irréversible la capacité du Canada de produire et d'offrir à ses citoyens l'espoir de guérison de maladies dévastatrices grâce à des cellules souches; deuxièmement, on diminuera la capacité des scientifiques canadiens, tant dans le secteur public que privé, de

knowledge-based biomedical biotechnologies and, as such, place Canada in a potential Third World position in these areas in the future.

I know that this is not your intention, or the intention of Bill C-6, and I thus encourage you to consider these issues carefully.

Dr. Ronald Worton, Chief Executive Officer and Scientific Director, Ottawa Research Institute: Thank you, honourable senators, for the opportunity to be here today. I did provide you with a letter that I had written to all senators and you should have a copy of that. I had written it before I had been invited to come today, and the purpose of the letter was more educational than expressing a particular viewpoint. I thought that it would be valuable to simply ensure you had that letter in advance of today's hearing. I will not read the letter because it is long, but I thought I would summarize it and hit some of the key points.

I am head of the Stem Cell Network. I do not do stem cell research myself any longer, although I used to do a lot of research with adult stem cells from the bone marrow.

The network was put together almost three years ago now in response to a government call to create a network of centres of excellence. Our goal is to make stem cell therapy a reality in this country, in a manner that is consistent with the understanding and the views of the Canadian population and, of course, of the Parliament of Canada.

The network quite deliberately has a group of people who are not just basic scientists working on stem cells, although you have just heard from two of those basic scientists sitting here. It also includes clinicians who are treating patients every day for diseases that could potentially be amenable to stem cell therapy; diseases like Parkinson's, Alzheimer's disease, diabetes, which you just heard about, muscular dystrophy and others.

We also have in the network social scientists, ethicists, lawyers and law professors who have thought deeply about some of these issues, and I believe you heard from two of those yesterday — Dr. Maria Knoppers and Tim Caulfield.

The network is really trying to ensure that we have all the expertise we need to make good, sound decisions and act in a responsible manner.

In my letter I go to some length to distinguish between what is an embryonic stem cell versus what is an adult stem cell and the advantages of each, and I will not take the time to go through all of that now. I do want to make the point, however, that as written, the proposed legislation would allow the derivation of new embryonic stem cells from very early embryos that were

soutenir la concurrence avec leurs homologues dans le monde entier; troisièmement, on portera préjudice à la position future du Canada dans le domaine de la prestation des soins de santé et à celle des industries développantes qui dépendent des biotechnologies biomédicales fondées sur le savoir, ce qui à l'avenir placera le Canada au rang des pays du Tiers monde.

Je sais que ce n'est pas votre intention, ni celle du projet de loi C-6 et, par conséquent, je vous incite à vous pencher de près sur ces questions.

Dr Ronald Worton, président-directeur général et directeur scientifique, Institut de recherche d'Ottawa: Merci, honorables sénateurs, de me donner la possibilité d'être parmi vous aujourd'hui. Je vous ai transmis une lettre que j'adresse à tous les sénateurs et vous devriez en avoir copie. Je l'ai écrite avant d'avoir reçu votre invitation à venir aujourd'hui et cette lettre visait davantage à vous renseigner qu'à exprimer un point de vue particulier. J'ai pensé qu'il serait utile de faire en sorte que vous ayez cette lettre avant la séance d'aujourd'hui. Je ne vais pas la lire, car elle est longue, mais j'ai pensé la résumer et souligner certains des points essentiels.

Je suis chef du Réseau de cellules souches. Je ne fais plus personnellement de recherche sur les cellules souches même si j'en faisais beaucoup sur les cellules souches adultes provenant de la moelle osseuse.

Le réseau a été mis sur pied il y a près de trois ans en réponse à la demande du gouvernement de créer un réseau de centres d'excellence. Notre objectif consiste à faire de la thérapie à base de cellules souches une réalité dans notre pays, d'une manière qui ne heurte ni la compréhension ni les points de vue de la population canadienne et, bien sûr, du Parlement du Canada.

Le réseau a décidé de façon tout à fait délibérée d'englober un groupe de personnes qui ne sont pas uniquement des spécialistes des sciences fondamentales travaillant sur les cellules souches, même si vous venez juste d'entendre deux de ces personnes aujourd'hui même. Il comprend également des cliniciens qui traitent des patients chaque jour pour des maladies qui pourraient faire l'objet de thérapie à base de cellules souches; citons la maladie de Parkinson's, la maladie d'Alzheimer, le diabète dont vous venez juste d'entendre parler, la dystrophie musculaire et d'autres.

Le réseau comprend également des spécialistes des sciences sociales, des éthiciens, des avocats et des professeurs de droit qui ont réfléchi sur certaines de ces questions et si je ne me trompe, deux d'entre eux vous ont adressé la parole hier — Mme Maria Knoppers et Tim Caulfield.

Le réseau cherche à regrouper toute l'expertise nécessaire pour prendre de bonnes décisions et agir de façon responsable.

Dans ma lettre, je passe beaucoup de temps à faire la distinction entre une cellule souche embryonnaire par rapport à une cellule souche adulte, ainsi que les avantages de chacune; je ne vais pas maintenant revenir sur ce point. Je tiens toutefois à souligner que sous son libellé actuel, le projet de loi permettrait d'obtenir de nouvelles cellules souches embryonnaires d'embryons

produced by in vitro fertilization and remain in the freezer after the couples who created those embryos have completed their families.

In fact, the model you were just shown a few minutes ago is the blastocyst stage and inside there are the embryonic stem cells. I want to point out that these embryos, if they are not used for research, are normally discarded, although not necessarily always, or they remain in the freezer because the couples have finished their families, they will not have them implanted into the womb, and these embryos will not grow into humans.

To me, it is not a matter of destroying human life, but rather making use of something that is to be discarded anyway because it has such huge potential benefit. I believe the benefit is huge and I will come to that in a moment.

I agree with Dr. Weiss that Bill C-6 is an important piece of proposed legislation. It is proposed legislation that is long overdue and has been in the works in some form since Patricia Baird's royal commission of 12 years ago, and it has been actively discussed and debated now for going on three years. It does provide a regulatory framework within which scientists can work, and it does respect the wishes of the government and the people of Canada to a very large extent.

It is not a perfect bill. You have heard Dr. Weiss, and Dr. Bhatia as well, say that there are some prohibitions in there that from a scientific point of view are troublesome, because they may prevent us from moving in a direction that would lead to new therapies that might become quite important in the future. It is not perfect because there are others, of course, who see even the use of embryos from in vitro fertilization as a problem, even though those embryos are destined not to be used to create life.

I have given you in my letter a brief history. Again, I will not go into that.

It goes back to the early 1960s, when my Ph.D. supervisors, Dr. James Till and Ernest McCulloch at the Ontario Cancer Institute in Toronto, identified stem cells in the bone marrow — the very same stem cells that Dr. Bhatia works with and was talking about.

I mentioned in my letter Sam Weiss, whom you just heard, who discovered neural stem cells in the brain; Derek van der Kooy in Toronto, who discovered retinal stem cells in the eye; and Freda Miller, formerly at the Montreal Neurological Institute, now at the Hospital for Sick Children in Toronto, who discovered stem cells capable of making nerve cells from the skin.

Canada has played a big role in adult stem cell research, and continues to do so. In fact, most of the members of our network are working on adult stem cells. It is not that we are not interested in adult stem cells; we are acutely interested in adult stem cells. We also want to make sure that we are allowed to work with other kinds of stem cells derived from embryos, because there is good evidence to suggest that those may, in the long run, prove to be

très précoces produits in vitro et congelés une fois que les couples à l'origine de ces embryons ont eu le nombre d'enfants qu'ils souhaitaient.

En fait, le modèle que l'on vous a montré il y a quelques minutes, c'est l'étape du blastocyte dans lequel se trouvent des cellules souches embryonnaires. Je tiens à souligner que ces embryons, s'ils ne sont pas utilisés pour la recherche, sont en général éliminés — même si ce n'est pas nécessairement la règle — ou sont congelés, car les couples qui ont eu le nombre d'enfants qu'ils souhaitaient ne s'en serviront pas et ces embryons ne produiront pas d'êtres humains.

À mon sens, il ne s'agit pas de détruire la vie humaine, mais plutôt d'utiliser quelque chose qui de toute façon va être éliminé, puisque le potentiel en est énorme. Je crois que les avantages sont considérables et je vais d'ailleurs y revenir dans un instant.

Je suis d'accord avec M. Weiss lorsqu'il dit que le projet de loi C-6 est important. C'est en effet un projet de loi que l'on attend depuis longtemps et dont on s'occupe, dans un certain sens, depuis la Commission royale Patricia Baird, depuis donc 12 ans; on en discute activement depuis maintenant trois ans. Il prévoit un cadre de réglementation à l'intérieur duquel les scientifiques peuvent travailler, et il respecte dans une très vaste mesure les souhaits du gouvernement et des Canadiens.

Ce n'est pas un projet de loi parfait. Vous avez entendu M. Weiss ainsi que M. Bhatia, dire qu'il prévoit certaines interdictions qui, d'un point de vue scientifique sont troublantes, car elles peuvent nous empêcher d'avancer vers de nouvelles thérapies qui pourraient devenir très importantes à l'avenir. Il n'est pas parfait parce que d'autres, bien sûr, considèrent que même l'utilisation d'embryons créés in vitro pose un problème, même si ces embryons ne vont pas être utilisés pour créer la vie.

Dans ma lettre, je vous donne un bref historique de la situation. Je ne vais pas non plus m'y attarder.

Il faut revenir au début des années 60, lorsque mes directeurs de doctorat, James Till et Ernest McCulloch de l'Institut du cancer de l'Ontario, à Toronto, ont découvert les cellules souches dans la moelle osseuse — les cellules souches sur lesquelles travaillent M. Bhatia et dont elle vous a parlé.

Je fais mention dans ma lettre de Sam Weiss que vous venez juste d'entendre, qui a découvert des cellules souches neurales dans le cerveau; de Derek van der Koody à Toronto, qui a découvert les cellules souches rétinienne dans l'oeil; et de Freda Miller, anciennement de l'Institut neurologique de Montréal, qui travaille maintenant au sein de l'Hospital for Sick Children de Toronto, qui a découvert des cellules souches en mesure de fabriquer du tissu nerveux à partir de la peau.

Le Canada a joué un rôle important dans le domaine de la recherche sur les cellules souches adultes et continue sur cette lancée. En fait, la plupart des membres de notre réseau travaillent sur les cellules souches adultes qui représentent le gros de nos recherches; autant dire que nous sommes donc vivement intéressés par les cellules souches adultes. Nous voulons également pouvoir travailler avec d'autres genres de cellules souches provenant

more amenable to therapeutic purposes. They do have a greater capacity to differentiate into a broader variety of tissues and to grow indefinitely in cell culture, and they have some other properties that make them attractive for use.

In the long run, we would be delighted if adult stem cells turned out to be the cells of choice and we could work with them only. It would eliminate the need to work with embryos, but we are not there yet. Scientifically, we cannot make that judgment yet. We need to be able to work with embryonic stem cells as well as adult stem cells, comparing their properties, in order to really understand the differences.

This proposed legislation, as written, would allow us to do that, but, of course, only to obtain embryonic stem cells from embryos that were derived by in vitro fertilization and are no longer required for procreation.

I go into some of the evidence for the use of adult stem cells across tissues — being able to take, for example, a stem cell from the bone marrow that normally makes blood and use it to correct a muscle disease, or a stem cell from the muscle and use it to correct a brain disorder. There were some experiments between 1998 and 2001 that showed a great deal of promise in that regard. Subsequent experiments, as my two colleagues have touched on, have not been so promising, and some of those indicated that there were artifacts in some of the early experiments. That is not to criticize the experiments or the scientists who did them; it is just a fact of life that the way science progresses is that as you make your early findings, and they lead you to do more detailed experiments to verify the early results.

I still think there is a chance that there may be a plasticity across tissues, that stem cells from one tissue may be usable to treat diseases in a different tissue. I still hope that we will be able to take stem cells from the bone marrow and use them to treat kids with muscular dystrophy. I have been working on muscular dystrophy for 15 years and it has been my dream that one day we will be able to correct that defect, grow new muscle and allow those children to get out of their wheelchairs and walk again, or even to breathe.

There is some compelling evidence in a few experiments of plasticity from tissue to tissue. One of the pioneers in this field is Catherine Verfaillie. I believe that she was invited to testify at this committee hearing, but I am sure it would have been difficult for her to get here. We have been in touch with Dr. Verfaillie quite frequently. We even obtained a statement from her a year or so ago. Even though she is a committed researcher who has studied adult stem cells, she is making her best efforts to see if she can use bone marrow stem cells to treat diseases that are based on other tissues. She is the first to say that that does not necessarily mean

d'embryons, car tout porte à croire qu'elles peuvent, à long terme, se prêter à des usages thérapeutiques. Elles sont dotées d'une plus grande capacité de produire une grande variété de tissus et de se reproduire indéfiniment par division cellulaire tout en présentant d'autres caractéristiques, ce qui rend leur utilisation séduisante.

À long terme, nous serions ravis si les cellules souches adultes s'avéraient des cellules de choix et que nous pouvions travailler uniquement avec elles. Cela éliminerait la nécessité de travailler avec des embryons, mais nous n'en sommes pas encore là. Sur le plan scientifique, nous ne pouvons pas encore tirer cette conclusion. Il nous faut pouvoir travailler avec des cellules souches d'embryon de même qu'avec des cellules souches adultes et comparer leurs propriétés respectives afin de vraiment comprendre leurs différences.

Sous sa forme actuelle, la mesure proposée nous permettrait de faire cela. Evidemment, nous pourrions uniquement obtenir des cellules embryonniques à partir d'embryons issus de la fertilisation in vitro qui ne sont plus nécessaires à des fins de procréation.

Je vais vous donner certains exemples de l'utilisation de cellules souches adultes pour générer divers tissus: on peut prendre une cellule souche de la moelle épinière qui fabrique normalement le sang et s'en servir pour traiter une maladie musculaire, ou encore prendre une cellule souche du muscle et s'en servir pour s'attaquer à un trouble du cerveau. Certaines expériences menées entre 1998 et 2001 ont d'ailleurs été fort prometteuses à cet égard. Des expériences subséquentes, comme l'ont signalé mes deux collègues, n'ont pas tenu leurs promesses. D'ailleurs, il est ressorti que des artéfacts étaient présents dans certaines des premières expériences. Je ne dis pas cela pour critiquer ces expériences ou les scientifiques qui les ont effectuées. C'est simplement la réalité scientifique. C'est ainsi que progresse la science; on fait des découvertes initiales qui, par la suite, nous amènent à procéder à des expériences plus poussées pour vérifier les résultats obtenus dans un premier temps.

Je persiste à croire qu'il demeure possible qu'il y ait une certaine plasticité entre les tissus et que l'on puisse se servir des cellules souches d'un tissu pour traiter les maladies afférentes à un tissu différent. J'espère encore que nous serons en mesure d'utiliser les cellules souches de la moelle épinière pour traiter la dystrophie musculaire chez les enfants. Je travaille dans le domaine de la dystrophie musculaire depuis 15 ans et je rêve qu'un jour nous serons en mesure de corriger ce défaut, de générer de nouveaux muscles et de permettre à ces enfants de quitter leur fauteuil roulant, de marcher de nouveau, ou même de respirer.

Certaines expériences ont fait la démonstration de l'existence d'une plasticité d'un tissu à l'autre. L'une des pionnières dans ce domaine est Catherine Verfaillie. Je crois que le comité l'a invitée à témoigner, mais je suis sûr qu'il aurait été difficile pour elle de venir. Nous avons été en contact fréquent avec la Dre Verfaillie. Nous avons même obtenu une déclaration de sa part il y a environ un an. Même si c'est une chercheuse dévouée qui a étudié les cellules souches adultes, elle a déployé de grands efforts pour voir si l'on ne pourrait pas se servir des cellules souches de la moelle épinière pour traiter les maladies touchant d'autres tissus. Elle est

that adult stem cells are the answer. She does not know yet, and we do not know yet. She is a strong advocate of being able to use embryonic stem cells until we get the final proof on which is better.

Is this hype or hope? It is a little of both. I would consider a lot of what we read in the newspapers to be hype. On the other hand, if you listen to some of the most sober scientists in this field who have given it a lot of consideration over the last five years, there is also a lot of hope, and this is coming from people who know what they are talking about.

There is a sense in the scientific community that one day, we will be able to treat some of these awful disorders for which there is currently no treatment with stem cells, that we will be able to regenerate tissues that have degenerated, that we will be able to rebuild part of the brain to cure Parkinson's disease, for example.

However, none of us believe that this will happen within a few days, a few weeks or even a few months. This will take another few years of intensive research to try to understand what makes a stem cell a stem cell. What regulates it? If we are going to put any kind of stem cell from any source into the brain to treat Parkinson's disease, we want to be absolutely sure in advance that it will make neurons that will fix the patient's brain. We do not want it to make bone; that will complicate the situation. That is what I mean by being able to regulate the stem cell behaviour in a transplant situation, and that requires some additional years of research.

In terms of cloning, I talk quite a lot in my letter about the relationship between cloning and stem cells. I want to point out that I personally am against cloning for the purposes of creating an individual. I have been against it right from the beginning, not only because it is bad science but also because it is a bad idea. However, that is different from creating an embryo by somatic cell nuclear transfer and growing it to the stage that you have seen here, where it contains embryonic stem cells, and then removing those cells. There is an advantage to that, and that is that if I take a cell from one of you, from any tissue of your body, and use that to put into that egg, that oocyte, and then develop it to the blastula stage and take out the stem cells, those stem cells are genetically identical to the person who donated that nucleus. Therefore, those stem cells can be used to treat disease in you without the fear of rejection. That could be a big advantage in the future, although, as one of my colleagues pointed out, embryonic stem cells from any source tend to be less likely to elicit an immune response and, therefore, rejection, than adult stem cells.

la première à dire que cela ne signifie pas nécessairement que les cellules souches adultes soient la réponse. Elle ne le sait pas encore, et nous ne le savons pas encore non plus. Elle souhaite fortement pouvoir utiliser les cellules souches embryonniques une fois que nous aurons déterminé de façon concluante quelle est la meilleure approche.

Sommes-nous en présence d'un battage publicitaire ou d'une véritable source d'espoir? Un peu des deux. Je considère que la plupart des articles que l'on peut lire dans les journaux relèvent du battage publicitaire. En revanche, si l'on écoute certains des scientifiques parmi les plus modérés qui oeuvrent dans ce domaine et qui ont mûrement réfléchi à la question depuis cinq ans, il y a aussi beaucoup d'espoir, et cet espoir est exprimé par des experts qui savent de quoi ils parlent.

Dans les milieux scientifiques, on croit qu'un jour nous serons en mesure de traiter certaines de ces terribles maladies pour lesquelles il n'existe pas de traitement à l'heure actuelle avec les cellules souches, que nous serons capables de régénérer des tissus qui ont subi une dégénération, que nous pourrions rebâtir une partie du cerveau pour guérir la maladie de Parkinson, par exemple.

Cependant, personne ne croit que cela se fera d'ici quelques jours, quelques semaines et même quelques mois. Il faudra encore plusieurs années de recherche intensive pour tenter de comprendre ce qu'est une cellule souche et de savoir ce qui en régit le comportement. Avant d'implanter dans le cerveau une cellule souche, de quelque source que ce soit, pour traiter la maladie de Parkinson, nous voulons être absolument certains au préalable qu'elle fabriquera des neurones capables de réparer le cerveau du patient. Nous ne voulons qu'elle fabrique de la matière osseuse; cela compliquerait les choses. Voilà ce que je veux dire lorsque je parle de la capacité de réguler le comportement de la cellule souche dans un cas de transplantation, et cela exige de nombreuses autres années de recherche.

S'agissant du clonage, j'ai parlé assez longuement dans ma lettre de la relation entre le clonage et les cellules souches. Je tiens à signaler que je suis personnellement contre le clonage aux fins de créer un individu. Je suis contre depuis le début, non seulement parce que c'est mauvais au plan scientifique, mais aussi parce que c'est une mauvaise idée. Cependant, ce n'est pas la même chose que de créer un embryon au moyen du transfert du noyau d'une cellule somatique et de la cultiver pour l'amener au stade que vous voyez ici, où elle contient des cellules souches embryonniques et ensuite, de prélever ces cellules. Cela présente un avantage en ce sens que si je prélève une cellule de votre corps, de n'importe quel tissu de votre corps, et que je l'injecte dans cet oeuf, dans cet ovocyte, et que je lui permets de se transformer en blastula et que je prélève ensuite les cellules souches, ces dernières sont génétiquement identiques à la personne qui a fait don du noyau. Par conséquent, on peut se servir de ces cellules souches pour traiter une maladie quelconque sans craindre de rejet. Cela pourrait s'avérer un avantage énorme à l'avenir bien que, comme l'a fait remarquer un de mes collègues, les cellules souches embryonniques, de quelque source qu'elles proviennent, sont généralement moins susceptibles de provoquer une réponse immunitaire et, partant, un rejet, que les cellules souches adultes.

There is an argument to be made for somatic cell nuclear transfer and the creation of embryos for what the lay press has called "therapeutic cloning." That is a valid argument. I have chosen, personally, as have many of my colleagues in the network, to give up on that, so to speak. We are not sure that government is ready for that. In all my discussions with the Ministry of Health in the earlier phases of this bill, we were willing to put that aside for now, as we do not really need that currently, and wait to see if we need it in the future, because if we insist on being able to use therapeutic cloning, it might elicit a response that would result in the proposed legislation failing to pass.

I still hold that view. I would like to see this bill passed. I am willing to compromise on the use of cloned embryos for research, but I would encourage all of you to ensure that we can take another good look at this proposed legislation in three years' time, because there were experiments reported out of South Korea just last week that included the first successful attempt at extracting stem cells from a cloned human embryo, and that says that it is feasible. We had no doubt that eventually it would be feasible; but now it has become feasible. That might turn out to be the best therapeutic approach. If it does, we do not want Canada to be sitting on the sidelines and we do not want Canadians to not have access to those types of treatments when people in the rest of the world are having their diseases cured. We need to be able to revisit that, and I think that in three years would be a good time to do that.

Senator Roche: Mr. Chairman, my first question is directed to Dr. Worton. However, I will invite the other witnesses to join in.

Dr. Worton, the testimony I heard this morning makes me even more nervous about this bill than I already was. I am discerning that for you and, perhaps, the colleagues on your left, the bill does not go far enough, that you really want to be able to clone embryos to further enhance your research, which gets into the very issue that Mr. Persaud raised, namely, the creation of embryos and the prospect that eugenics will not be far behind. He has asked for a three-year moratorium while the scientific community examines further the efficacy of adult stem cell research. In other words, you really do not know how valuable embryonic stem cell research will be.

What I heard from a number of the witnesses this morning is that the embryonic stem cell research would be an enhancement to present methods concentrating on adult stem cell research. I would certainly want to be seen by you as one who also wants to solve Parkinson's disease and related diseases. However, I have to ask myself if the destruction of life can be morally permitted. I take it that you do not challenge the proposition that an embryo

On peut faire valoir l'intérêt d'un transfert de noyau d'une cellule somatique ainsi que de la création d'embryons pour ce que la presse profane appelle «le clonage thérapeutique». C'est un argument valable. Personnellement, comme bon nombre de mes collègues du réseau, j'ai choisi de ne pas me prévaloir de cette option, si je peux dire. Nous ne sommes pas certains que le gouvernement soit prêt pour cela. Dans toutes mes discussions avec les représentants du ministère de la Santé lors des phases préliminaires de l'élaboration de la mesure, nous nous sommes montrés disposés à écarter cette option pour l'instant. Étant donné que nous n'en avons pas vraiment besoin à l'heure actuelle, il nous semble préférable d'attendre pour voir si nous en aurons besoin à l'avenir car si nous insistons pour qu'on nous accorde l'autorisation de recourir au clonage thérapeutique, cela risque de susciter une réaction qui se traduirait par l'échec de la mesure proposée.

Je suis encore de cet avis. Je souhaite que la mesure soit adoptée. Je suis prêt à faire un compromis sur l'usage d'embryons clonés pour la recherche, mais je vous encourage à faire en sorte que nous puissions réexaminer la mesure proposée d'ici trois ans. En effet, la semaine dernière, on a annoncé qu'à la suite d'expériences menées en Corée du Sud, on avait réussi pour la première fois à extraire des cellules souches d'un embryon humain cloné, ce qui montre que c'est faisable. Nous n'avions aucun doute qu'un jour ce serait faisable, mais c'est maintenant le cas. Cela pourrait s'avérer la meilleure approche thérapeutique. S'il en est ainsi, nous ne voulons pas que le Canada soit à la remorque. Nous ne voulons pas que les Canadiens n'aient pas accès à ces traitements, alors que dans le reste du monde, il serait possible de se faire traiter. Il faut que nous puissions revenir sur la question et je pense qu'un délai de trois ans serait une bonne chose.

Le sénateur Roche: Monsieur le président, ma première question s'adresse au Dr Worton. Toutefois, j'invite les autres témoins à intervenir.

Docteur Worton, le témoignage que j'ai entendu ce matin me rend encore plus nerveux que je ne l'étais au sujet de ce projet de loi. Je décèle que pour vous, et peut-être pour vos collègues à votre gauche, le projet de loi ne va pas suffisamment loin, que vous voulez, en fait, être en mesure de cloner des embryons pour pousser plus loin votre recherche, ce qui amène la question qu'a précisément soulevée M. Persaud, c'est-à-dire la création d'embryons et la possibilité que l'eugénisme ne soit pas loin derrière. Il a proposé un moratoire de trois ans pendant que la communauté scientifique examine plus avant l'efficacité de la recherche sur les cellules souches adultes. Autrement dit, vous ne savez pas vraiment dans quelle mesure la recherche sur les cellules souches d'embryon sera valable.

D'après ce qu'ont dit de nombreux témoins ce matin, la recherche sur les cellules souches d'embryon représenterait une amélioration par rapport aux méthodes actuelles, qui s'attachent à la recherche sur les cellules souches adultes. Certes, j'aimerais que vous me considériez comme une personne qui souhaite aussi que l'on trouve un traitement pour la maladie de Parkinson et d'autres maladies connexes. Cependant, une question s'impose à

is a human being and, thus, raises the question of the deliberate termination of the prospect of life on the one hand and, going further, as you want to, the scientific creation of that life.

I am not really persuaded. I would like to be able to act, in my own mind, in a responsible manner in this. The conflicting testimony we have had this morning from distinguished persons in the scientific community is further cause for my concern.

Mr. Persaud holds that embryonic destruction is unnecessary and that sufficient scientific research on treatment can be adduced from adult stem cells.

What I am afraid of is that three to five years from now, if this bill goes through, you will be back with a review, all right, but you will be saying, "Now, let's go further into the cloning of embryos."

The uncertainty of where all this is going ought to give pause to the political element that has to make laws. For my part, I would rather base my decision on how laws ought to be made on facts, rather than on suppositions or "Let's see where it goes."

I have tried to phrase my question to you in a general manner so that you and your colleagues might give a response that could further illuminate for me whether you can live with the present situation, bringing in a moratorium and giving the research on adult stem cells a chance to show what can be produced for the alleviation of human disease.

Dr. Worton, will you start, please?

Dr. Worton: We have been concerned about this all along. Part of the reason why many of my colleagues and I have supported this proposed legislation is because it is balanced. It strikes a balance between the destruction of life and the collection of stem cells from embryos, but only from a small subset of embryos. That subset is embryos created by in vitro fertilization and that are outside the body. It is a subset of embryos that otherwise will not be re-implanted into the womb to create life.

From a practical point of view, no life is lost when those embryos are used to create stem cells. It is true that you have to destroy the embryo in order to collect the embryonic stem cells; but if the embryo was to be discarded anyway, I think it is less of a problem, certainly for me. I would rather use the embryos to do some good, especially for the kids that I see all the time with muscular dystrophy, than see them discarded. That is my rationale for my response to that part of your question, senator.

With regard to the next step, I agree it is a step we must take carefully. It is not a decision that I should be making or Dr. Weiss should be making. It is a decision that, collectively, society should

moi: peut-on moralement permettre la destruction de la vie? Je suppose que vous ne contestez pas la prémisse selon laquelle un embryon est un être humain, ce qui évoque toute la question, de l'élimination délibérée de la possibilité de vie d'une part et si l'on va plus loin, comme vous le souhaitez, de la création scientifique de cette vie.

Je ne suis pas vraiment convaincu. J'aimerais pouvoir agir de façon responsable dans ce dossier. Les témoignages conflictuels que nous avons entendus ce matin de personnes éminentes de la communauté scientifique n'ont fait qu'accroître mon inquiétude.

D'après M. Persaud, la destruction d'embryons est inutile et l'on peut faire suffisamment de recherches scientifiques pour trouver un traitement à partir de cellules souches adultes.

Ce que je crains, c'est que d'ici trois à cinq ans, si la mesure est adoptée, on procédera certes à un examen, mais vous direz: «Allons maintenant plus loin et procédons au clonage d'embryons».

L'incertitude entourant l'évolution du dossier devrait donner à réfléchir aux politiques chargées d'élaborer la législation. Pour ma part, je préfère fonder ma décision sur le principe voulant que l'on adopte des lois en se fondant sur des faits plutôt que sur des hypothèses, sans savoir vraiment où cela nous mènera.

J'ai essayé de formuler ma question en termes généraux pour que vous et vos collègues puissiez me fournir une réponse qui me permettra de savoir si vous pouvez vous accommoder de la situation actuelle, accepter un moratoire et donner à la recherche sur les cellules souches adultes la possibilité de faire la démonstration de son utilité pour apaiser les souffrances humaines.

Docteur Worton, voulez-vous commencer, je vous prie.

Le Dr Worton: Cela a toujours été pour nous un sujet de préoccupations. Si un grand nombre de mes collègues et moi-même avons appuyé ce projet de loi, c'est en partie parce qu'il est équilibré. Il établit un équilibre entre la destruction de la vie et la collecte de cellules souches à partir d'embryons, mais uniquement à partir d'un sous-ensemble d'embryons. Il s'agit d'embryons créés au moyen de la fertilisation in vitro, et qui sont à l'extérieur du corps humain. C'est un sous-ensemble d'embryons qui, autrement, ne serait pas réimplantés dans l'utérus pour créer la vie.

Concrètement, aucune vie ne sera perdue si ces embryons sont utilisés pour créer des cellules souches. Il est vrai qu'il faut détruire l'embryon pour recueillir les cellules souches, mais si on va s'en débarrasser toute façon, je pense que c'est un moindre mal, en tout cas pour moi. Je préfère que l'on utilise ces embryons pour faire du bien, particulièrement pour les enfants atteints de dystrophie musculaire, auxquels je consacre tout mon temps, plutôt qu'ils soient jetés au rebut. Voilà qui explique ma réponse à cette partie de votre question, sénateur.

Pour ce qui est de la prochaine étape, je conviens que c'est une étape qu'il faut aborder après mûre réflexion. Ce n'est pas une décision que M. Weiss ou moi-même devrions prendre. C'est une

be making. That includes the appropriate legislative procedures, which is why we are here.

The process to create embryonic stem cells through somatic cell nuclear transfer involves starting with an unfertilized ovocyte, removing the nucleus that contains the genetic material and putting in a nucleus derived from an adult cell tissue. You let that go through the process until it looks like this blastocyst.

Is that human life? Is that an embryo? Or is that a nucleus from an adult cell that has been reprogrammed to behave as though it were an embryo? I did not want to get into the semantic argument, but we are talking about a nucleus from an adult being reprogrammed in the environment of the egg so that it behaves more like an embryonic stem cell and therefore may have more potential for therapy. I do not think there is a clear answer as to whether that entity should be defined as an embryo, because it is not the product of a fertilized egg.

I do not know the right answer. There are arguments on both sides. What I would predict is that if it turns out, for whatever reason, that embryonic stem cells, whether from left-over IVF embryos or from cloned embryos, are the best cure for any disease, let us say Parkinson's disease, I do not think there is any way that the government could in good conscience say, "We will not allow people in Canada to be treated with those stem cells. They will have to live out their lives with Parkinson's disease."

Senator Roche: Mr. Persaud, you have heard my concerns, which I will not repeat. You have now heard Dr. Worton's response. Would you give us your comment?

Mr. Persaud: I would like to touch on one or two aspects.

The first has to do with the possibility that we might revisit the idea of cloning. The guidelines now before us say we should prohibit creating a human clone using any technique.

I believe the intent and spirit of that is comprehensive. We should not attempt human cloning, and I will give an example. Dr. Worton mentioned the Korean experiment, but the researcher said, at the end, "I would not recommend this for humans because of possible birth defects." If the cloned embryo were allowed to proceed to birth and have birth defects, does it not follow that the embryo itself at an earlier stage would have genetic defects? Why would I want to clone therapeutically when there is such genetic instability? Secondly, it seems reasonable to say that if we do not use the embryos from fertility clinics, they will be discarded anyway. However, I remind you, I have taken the embryo from the freezer, and I have nurtured it and cultured it and fed it to the seventh or eighth day, only to cannibalize its parts. I have difficulty with that. It is an embryo and, if left alone

décision qui, collectivement, appartient à la société. Cela englobe les mécanismes législatifs appropriés, et c'est précisément la raison pour laquelle nous sommes ici.

Le processus qui permet de créer des cellules souches d'embryon grâce au transfert de noyau d'une cellule somatique est le suivant: on prend tout d'abord un ovocyte non fécondé dont on prélève le noyau, lequel contient le matériel génétique, et on l'injecte dans un noyau dérivé du tissu d'une cellule adulte. On laisse l'évolution normale suivre son cours jusqu'à l'étape du blastocyste.

Est-ce une vie humaine? Est-ce un embryon? Ou est-ce un noyau issu d'une cellule adulte qui a été reprogrammée pour adopter le comportement d'un embryon? Je ne veux pas me lancer dans une discussion sémantique, mais il s'agit d'un noyau issu d'un adulte qui est reprogrammé dans l'environnement de l'oeuf pour qu'il se comporte davantage comme une cellule souche d'embryon, ce qui le rend plus susceptible d'être utile à des fins thérapeutiques. Je ne pense pas que l'on puisse dire clairement si cette entité devrait être définie comme un embryon, puisqu'il ne s'agit pas du produit d'un oeuf fécondé.

J'ignore la bonne réponse. Il y a des arguments valables d'un côté comme de l'autre. Ce que je peux prédire, c'est que s'il s'avère, pour une raison quelconque, que les cellules souches d'embryon, qu'ils soient issus d'embryons surnuméraires découlant de la fertilisation in vitro ou d'embryons clonés, sont le meilleur traitement pour la maladie de Parkinson, par exemple, je ne pense pas que le gouvernement puisse dire, en bonne conscience: «Nous ne permettrons pas aux citoyens canadiens d'être traités avec ces cellules souches. Ils devront continuer à vivre avec la maladie de Parkinson».

Le sénateur Roche: Monsieur Persaud, vous m'avez entendu exprimer mes préoccupations, et je ne me répéterai pas. Vous avez maintenant entendu la réponse du Dr Worton. Pourriez-vous nous donner votre point de vue?

M. Persaud: J'aimerais aborder un ou deux aspects.

Le premier concerne la possibilité de revenir sur l'idée du clonage. Les lignes directrices dont nous sommes présentement saisis devraient interdire la création d'un clone humain à l'aide de quelle que technique que ce soit.

Je pense que l'esprit et l'intention de la mesure sont clairs. Nous ne devrions pas tenter de clonage humain, et je vous donnerai un exemple. Le Dr Worton a mentionné les expériences menées en Corée, mais en fin de compte, le chercheur concerné a déclaré: «Je ne recommanderais pas cela pour les humains à cause de la possibilité d'anomalies congénitales.» Si l'embryon cloné était mené à terme et qu'il affichait des anomalies congénitales, ne devrait-on pas conclure que l'embryon lui-même, à un stade précoce, aurait des anomalies génétiques? Pourquoi voudrions-nous opter pour le clonage thérapeutique dans un contexte de grande instabilité génétique? Deuxièmement, l'argument selon lequel si nous n'utilisons pas les embryons des cliniques de fertilité, ils seront détruits de toute façon semble raisonnable. Cependant, je vous rappelle que l'embryon en question a été retiré

under the proper conditions, it could come to birth. I call it an "embryo" and I have not been sensitized to the fact that this may not be an embryo. Those are my preliminary comments.

Senator Roche: I have taken up enough time. I will conclude by referring to Dr. Worton's final sentence in his second intervention, that there are arguments on both sides of this issue. That certainly shows, Mr. Chairman, that when the minister came here yesterday and stated that there is a consensus on this subject, the minister was badly informed and I hope the officials will recognize that.

The Acting Chairman: I realize, Dr. Weiss, you would like to speak to this, but I would like all senators to have a chance to pose their questions. If we have time, I will come back to you on this topic, but it is important for all senators to have a chance to pose questions because some of us have a meeting at one o'clock.

Senator Spivak: The decision here is really whether these activities go forward. The only decision for Canadians is whether they go forward under rational regulation and supervision and will be available for the benefit of Canadians.

This bill is indeed a balanced bill and should go forward, even with its imperfections. My question is really one of curiosity. Bear with me, Mr. Chairman. My question is not directly aimed at what is contentious about the proposed legislation. Dr. Weiss, you stated that thus far, adult stem cells have been found mainly in two or three places and that their properties seem to be mainly for repair of those organs. What stage is that knowledge at? Is it certain knowledge, or is it still to be confirmed? Second, does the scientific community think that adult stem cells could be present everywhere in the body, in the same way they are present in the brain, and I forget the other two places you mentioned? That is again a whole field of inquiry.

Mr. Weiss: I will address both those points in turn: First, the knowledge of adult stem cells; and their potential to be exclusively capable of repairing the host tissue they were derived from versus other tissues of the body. I will address first adult brain stem cells, of which I am acutely aware, and adult bone marrow cells, which have been discussed previously. As far as adult brain stem cells are concerned, there was an early report four years ago that suggested that those cells could be coaxed into becoming another type of stem cell. That has now been found to be absolutely wrong. It has been refuted by at least three publications and at least one half-dozen major scientific meetings. It appears that adult brain stem cells can, normally, and even when coaxed through all kinds of means, make brain cells. It has been demonstrated that in animal models, these adult brain stem cells can contribute to some repair of tissue after a stroke.

du congélateur, qu'on l'a traité, cultivé et nourri jusqu'au septième ou huitième jour, uniquement dans le but de cannibaliser ses parties. Cela pose un problème pour moi. Il s'agit d'un embryon et, en dehors de toute intervention, dans les conditions propices, il pourrait naître. J'ai parlé d'«embryon», et je n'ai pas encore été sensibilisé au fait qu'il pourrait ne pas s'agir d'un embryon. Voilà mes commentaires préliminaires.

Le sénateur Roche: J'ai pris suffisamment de temps. En conclusion, je reviens sur la dernière phrase de la deuxième intervention du Dr Worton, soit qu'il y a des arguments pour et contre. Monsieur le président, cela montre sans contredit que lorsque le ministre a affirmé ici hier qu'il existait un consensus sur le sujet, il était mal informé, et j'espère que les hauts fonctionnaires le reconnaîtront.

Le président suppléant: Monsieur Weiss, je sais que vous voudriez répliquer, mais je souhaite donner à tous les sénateurs la possibilité de poser leurs questions. Si le temps le permet, je vous reviendrai sur ce sujet, mais il est important que tous les sénateurs puissent poser leurs questions car certains d'entre nous avons une réunion à 13 heures.

Le sénateur Spivak: Il s'agit de décider si ces activités vont se pratiquer, et si elles vont se pratiquer en vertu d'une réglementation et d'une supervision rationnelles dans l'intérêt des Canadiens.

Le projet de loi est vraiment équilibré et on devrait l'adopter, même avec ses imperfections. La question que je vais poser relève vraiment de la curiosité, si vous me permettez, monsieur le président. Elle ne porte pas directement sur les aspects litigieux du projet de loi. Monsieur Weiss, vous nous avez dit qu'on avait trouvé jusqu'ici des cellules souches adultes surtout à deux ou trois endroits et qu'elles servaient principalement à réparer ces organes. Où en sont les connaissances à ce sujet? Sont-elles solides, ou restent-elles à confirmer? Ensuite, les scientifiques pensent-ils qu'il existe des cellules souches adultes ailleurs dans le corps, comme il y en a dans le cerveau, et j'oublie les deux autres endroits dont vous avez parlé? C'est encore un domaine à explorer.

M. Weiss: Je vais répondre à vos deux questions en commençant par celle sur l'état des connaissances sur les cellules souches adultes et la possibilité qu'elles puissent servir à réparer seulement le tissu d'où elles proviennent et non d'autres parties du corps. Je vais d'abord parler des cellules souches du cerveau adulte, que je connais bien, et les cellules de moelle épinière adulte, dont il a déjà été question. Pour ce qui est des cellules souches du cerveau, un rapport préliminaire indiquait il y a quatre ans que ces cellules pouvaient se transformer en d'autres cellules souches. On s'est maintenant rendu compte que c'est complètement faux. Cette possibilité a été réfutée par au moins trois publications et dans au moins cinq ou six grandes conférences scientifiques. Il semble que, normalement, et même quand on cherche à les transformer par toutes sortes de moyens, elles forment des cellules du cerveau. On a démontré sur des animaux que ces cellules souches de cerveau adulte peuvent aider à réparer des tissus après un accident cérébrovasculaire.

The bone marrow stem cells are much more interesting because adult bone marrow stem cells have been shown to be capable of integrating into other tissues of the body, since they are circulating through the bloodstream and have easy access to those tissues. In some cases, those tissues appear to function better. However, the scientific data show that those stem cells never actually become anything other than blood cells in the host tissue. It is thought that if there is any improvement in the biology of the organ in which they now reside, it is largely because they have released some substance there that is helping the tissue repair itself. There is some very interesting biology, but what is unambiguous is that when adult bone marrow stem cells reach other tissues of the body, for the most part, they remain bone marrow cells. That was the first question that you asked.

The second question was whether or not other parts of the body than the bone marrow and the brain have adult stem cells. To date, for the most part, we do not have evidence of that. However, in some tissues, for example, the pancreas, there is some evidence now to suggest that there may be some stem cells in the adult pancreas. However, once again, that is very early research that is very worthy of consideration but has not yet been definitive, and even if there are adult stem cells in these other tissues, it is not clear that they can in any way be stimulated or isolated to allow them to be used in a manner that would be medically applicable.

Senator Spivak: The whole purpose behind the proposed legislation is to enhance health and well-being and repair the effects of disease. Why would scientists pursue a line of activity such as manipulating adult stem cells when they could produce other stem cells? This strikes me as working against nature. What is the feeling in the scientific community about pursuing this particular line of inquiry, when money and brainpower, et cetera, could be focused more usefully on the development of therapeutic treatments for people who are desperately ill?

Mr. Weiss: This is an excellent question. It brings up some very important general points that I will comment on, but I will address that question directly.

Biologists are looking at adult stem cells and the potential to get them to become plastic, so that those from one tissue can be used to repair another, for two reasons. First, from a purely biological perspective, the concept of plasticity, the potential to turn one cell into another cell, is incredibly intriguing. It is remarkably intriguing. Biologists approach that subject from a biological perspective and see it as an interesting question. However, many of those who pursue that question recognize that it is an incredible uphill struggle and contrary to normal biological principles. Second, for the most part, biologists, medical researchers, are in this not simply to satisfy their intellectual curiosity but to advance the health and welfare of Canadians. We are conducting those types of experiments precisely to find out if we can do anything to advance the health and welfare of Canadians while also being very considerate of the dignity of life. That brings me to one point I must comment upon, because both you and Senator Roche mentioned it, and that was the issue of this bill not prohibiting any activity.

Les cellules souches de moelle épinière revêtent beaucoup plus d'intérêt parce qu'elles peuvent être intégrées à d'autres tissus du corps, étant donné qu'elles y ont accès en circulant dans le sang. Dans certains cas, ces tissus semblent mieux fonctionner. Cependant, les données scientifiques indiquent que les cellules souches ne deviennent rien de plus que des cellules sanguines dans le tissu hôte. On pense que si l'organe se rétablit, c'est principalement parce que ces cellules libèrent une substance qui aide à réparer les tissus. Ce sont des données biologiques très intéressantes mais, ce qui est certain, c'est que des cellules souches de moelle épinière adulte mélangées à d'autres tissus du corps restent, en grande partie, des cellules de moelle épinière. Voilà pour votre première question.

Ensuite, vous m'avez demandé s'il existait des cellules souches adultes ailleurs que dans la moelle épinière et le cerveau. D'une manière générale, nous ne le savons pas encore. Cependant, des données semblent indiquer que certains tissus, comme le pancréas adulte, pourraient avoir des cellules souches. Cependant, ce sont des données très préliminaires, qui sont dignes d'intérêt, mais qui ne sont pas encore prouvées, et même s'il y a des cellules souches adultes dans ces tissus, on ne sait pas si elles peuvent être stimulées ou isolées pour servir à des fins médicales.

Le sénateur Spivak: Tout l'objectif du projet de loi est d'améliorer la santé et le bien-être et de corriger les effets de la maladie. Pourquoi des scientifiques voudraient-ils manipuler des cellules souches adultes quand ils peuvent produire d'autres cellules souches? Il me semble que c'est contre nature. Que pensent les scientifiques de ces recherches, quand les ressources scientifiques, financières et autres pourraient être mobilisées plus utilement pour mettre au point des traitements thérapeutiques pour les gens très malades?

M. Weiss: C'est une excellente question, qui soulève certains aspects d'ordre général très importants dont je veux parler, mais je vais d'abord répondre à la question directement.

Les biologistes étudient les cellules souches adultes et la possibilité de les modifier pour qu'un tissu puissent servir à en réparer un autre pour deux raisons. Premièrement, d'un point de vue purement biologique, la notion de plasticité, c'est-à-dire la possibilité de transformer une cellule en une autre, est incroyablement intrigante. La question est intéressante d'un point de vue biologique. Cependant, pour beaucoup de ceux qui y travaillent, c'est loin d'être gagné et c'est contraire aux principes normaux de la biologie. Deuxièmement, en général, les biologistes et les chercheurs médicaux ne travaillent pas uniquement pour satisfaire leur curiosité intellectuelle mais pour améliorer la santé et le bien-être des Canadiens. Nous effectuons des expériences de cette nature précisément pour déterminer si nous pouvons contribuer à améliorer la santé et le bien-être des Canadiens tout en respectant la dignité de la vie. Il y a une question dont je veux discuter, parce que vous et le sénateur Roche en avez parlé, et c'est le fait que le projet de loi n'interdit aucune activité.

It does, in fact, prohibit therapeutic cloning.

I will bring up the point that Senator Roche made before. He was troubled by the fact that we were asking for permission for therapeutic cloning to advance our research. I respectfully submit that is not at all the case. In fact, when we suggest that there should be consideration of therapeutic cloning, it is because we wish to save lives and to advance the welfare of thousands of children and adults who suffer from incurable diseases. We do not conduct the research for our welfare, but rather for the welfare of the citizens of this country.

Senator Spivak: Mr. Chairman, I think maybe you should arrange a seminar on this whole issue because it is so fascinating. I would also like to know whether it is good to transfer genes from a fish, for example, into a plant — not only good, but moral.

The Acting Chairman: That is outside the bill, as you realize.

Senator Pearson: My question is of a different order, because I am really more interested in the donors, or those with whom the embryo was created. I have one basic question, which shows my scientific ignorance. You talked about an oocyte by itself. Does an oocyte have the full genetic DNA of the mother? That is just one question. Could you answer it first before I go on to my other question?

Dr. Worton: The oocyte has half the DNA of the mother. We all have, in most of the cells of our body, two complete sets of DNA — one inherited from the mother and one from the father. When the oocyte is created, it reduces to half the amount — a single set of chromosomes. It is the same in the sperm, which also has a single set of chromosomes. When the egg is fertilized, you have a double set of chromosomes in the embryo.

Senator Pearson: Which half? This is basic information, but if you only have half your DNA, which pieces are missing?

Dr. Worton: It is a random process. The reason that sisters do not necessarily look or behave alike is that they receive different parts of the DNA from their mother and different parts from their father. Identical twins, on the other hand, receive the same set of DNA from their mother and father, and thus they are identical.

Senator Pearson: No, they are not. I have identical grandchildren.

Dr. Worton: They are genetically identical.

Senator Pearson: Yes, but certainly not otherwise.

My real question is related to this issue of consent. I have accepted with enthusiasm the possibility of in vitro fertilization. That is not an issue for me. What I do find, and know from fairly direct experience, is that it is a rather wasteful process. The success rate is about one in five in the best clinics. We are talking about a lot of embryos being created and disappearing one way or

En fait, il interdit le clonage thérapeutique.

Je vais revenir sur ce que le sénateur Roche a dit. Il s'est inquiété du fait que nous demandions l'autorisation de faire du clonage thérapeutique pour poursuivre nos recherches. À mon humble avis, ce n'est pas le cas. En fait, quand nous proposons d'envisager le clonage thérapeutique, c'est parce que nous voulons sauver des vies et améliorer le bien-être de milliers d'enfants et d'adultes qui souffrent de maladies incurables. Nous n'effectuons pas ces recherches pour notre propre bien-être, mais pour celui des citoyens de notre pays.

Le sénateur Spivak: Monsieur le président, vous devriez peut-être organiser un colloque sur toute cette question parce que c'est un sujet fascinant. J'aimerais aussi savoir s'il est opportun de transférer les gènes d'un poisson, par exemple, à une plante — pas seulement opportun, mais moral.

Le président suppléant: Il n'en est pas question dans le projet de loi, comme vous le savez.

Le sénateur Pearson: Ma question est d'un autre ordre, parce que je m'intéresse davantage aux donneurs, ou à ceux qui ont permis de créer l'embryon. Ma première question montre mon ignorance sur le plan scientifique. Vous avez parlé des ovocytes. Est-ce que l'ovocyte contient toutes les informations génétiques de l'ADN de la mère? C'est ma première question. Pourriez-vous y répondre avant que j'en pose une autre?

Le Dr Worton: L'ovocyte contient la moitié de l'ADN de la mère. La plupart des cellules de notre corps compte deux séries complètes de marqueurs génétiques — une qui vient de la mère et l'autre du père. Quand l'ovocyte apparaît, l'information génétique est réduite de moitié, c'est-à-dire qu'il y a une seule série de chromosomes. C'est la même chose pour le sperme, qui a aussi une seule série de chromosomes. Quand l'oeuf est fécondé, les deux séries de chromosomes se retrouvent dans l'embryon.

Le sénateur Pearson: Quelle moitié? C'est l'information de base, mais si on retrouve seulement la moitié de l'ADN, que manque-t-il?

Le Dr Worton: C'est aléatoire. Des sœurs ne se ressemblent pas nécessairement ou ne se comportent pas de la même façon parce qu'elles ont reçu des parties différentes de l'ADN de la mère et des parties différentes de celui du père. Des jumeaux identiques, par contre, reçoivent la même série de marqueurs génétiques de la mère et du père, et c'est la raison pour laquelle ils sont identiques.

Le sénateur Pearson: Non, ils ne le sont pas. J'ai des petits-enfants identiques.

Dr Worton: Ils sont identiques du point de vue génétique.

Le sénateur Pearson: Oui, mais sûrement pas autrement.

C'est la question du consentement qui m'intéresse vraiment. J'ai accepté avec enthousiasme qu'il soit possible de recourir à la fécondation in vitro. Ce n'est pas un problème pour moi. Ce que je constate, pour en avoir fait l'expérience assez directement, c'est un peu du temps perdu. Le taux de succès est d'environ un sur cinq dans les meilleures cliniques. Il y a beaucoup d'embryons

another — whether they have been kept frozen, discarded or whatever, or they have been inserted and the process has not worked.

That is not a problem for me. I know there will be a lot of deaths of embryos one way or another, and therefore I do not really have much problem with their use, if the parents consent. However, this is where the issue of consent comes in. I think it is important for the couple who have created the embryo to be fully cognizant if they do consent — because they are asked, and I have discovered from discussions with young people who have been doing this that many of them feel extremely uncomfortable that somehow their full DNA will go into some other phenomenon. I think we have to think very carefully about the consent issue, how much information is required, and about the whole psychological process of knowing that somewhere along the line, your and your husband's DNA is floating off into some other component. I think these are very important issues. I am not even sure whether that is a question or comment, but I would like your comment on my comment.

Dr. Worton I would like to give a short answer and then refer it to Dr. Bhatia, if that is okay.

The regulations would require consent. We, the scientific community, would not be allowed to work with any embryos unless we had the explicit consent of the couple to use the embryo for research. Even in the absence of legislation, the CIHR has established guidelines that make it very clear.

Senator Pearson: I know parents are already being asked for consent.

Dr. Worton That is correct. In the Stem Cell Network, we have decided and agreed that if we go forward with the creation of embryonic cell lines, we want to do it in a very slow, deliberate, meaningful, planned way so that we do not waste too many; so that we try to optimize the procedures before we do too many; and so that we do it only in those labs that have the very best expertise in country and in collaboration with the in vitro fertilization clinics that have some of the best collections of material to work with so that we do not waste a lot. That is being planned; it has gone to the CIHR oversight committee. We do not have a response back from them yet as to whether that will be accepted or not. Dr. Bhatia's lab is one of those labs.

Mr. Persaud: On the matter of waste, if I may cite one example — and I agree with the spirit of what my colleagues are saying. The area of assisted reproductive technology is very difficult. For example, in the Korean experiment, 242 eggs were fertilized; 30 embryos were produced, and only one stem cell line resulted — 242 eggs, one stem cell line. Imagine the human cost of that. That is a matter of waste.

The other point is, alluding to what you are saying on consent, I hope you will strongly inform donors that when there is in vitro fertilization, there may be a requirement for implantation of, let us say, even three embryos. If all three are implanted successfully, two may have to be destroyed, or one — and I hope that is made very clear to prospective candidates.

créés qui disparaissent d'une façon ou d'une autre — parce qu'ils ont été congelés ou rejetés, ou pour une autre raison, ou encore parce qu'ils ont été implantés sans succès.

Cela ne me pose pas de problème. Je sais qu'on va perdre beaucoup d'embryons d'une façon ou d'une autre et, donc, je n'ai pas d'objection à ce qu'on les utilise, si les parents sont d'accord. Cependant, c'est ici que la question du consentement entre en ligne de compte. Je pense qu'il est important pour le couple qui est à l'origine de l'embryon de consentir en toute connaissance de cause parce qu'on leur demande, et j'ai constaté en discutant avec des jeunes qui ont fait cette démarche qu'ils sont nombreux à être très mal à l'aise de savoir que toutes les informations de leur ADN servent à autre chose. Je pense qu'il faut réfléchir sérieusement à la question du consentement, aux informations qui sont requises et à toutes les répercussions psychologiques liées au fait de savoir qu'à un moment donné votre ADN et celui de votre mari existent ailleurs. Je pense que ce sont des questions très importantes. Je ne sais pas si c'est une question ou un commentaire, mais j'aimerais avoir votre avis là-dessus.

Le Dr Worton: Je vais répondre brièvement et donner la parole au Dr Bhatia, si vous n'avez pas d'objection.

Le consentement est requis, selon les règles. En tant que scientifiques, nous ne sommes pas autorisés à nous servir d'embryons à des fins de recherche sans avoir le consentement explicite du couple en question. Même sans loi, l'IRSC a établi des directives bien claires à ce sujet.

Le sénateur Pearson: Je sais qu'on demande déjà le consentement des parents.

Le Dr Worton: C'est exact. Le Réseau des cellules souches a décidé et convenu que, si on se lançait dans la création de lignées cellulaires embryonnaires, on allait procéder très lentement, de façon prudente, sérieuse et planifiée pour éviter les pertes et optimiser les méthodes avant d'en faire trop; de plus, on ne le ferait que dans les laboratoires les plus perfectionnés du pays et en collaboration avec les cliniques de fécondation in vitro qui possèdent les meilleures banques de matériel, toujours pour éviter les pertes. C'est ce qu'on veut faire; et c'est ce qui a été proposé au Comité de surveillance de l'IRSC. Il ne nous a pas encore indiqué si ce sera accepté ou non. Le laboratoire du Dr Bhatia est un de ces laboratoires.

M. Persaud: Pour ce qui est des pertes, je peux donner un exemple — et je suis d'accord avec ce que disent mes collègues. Les techniques de reproduction assistée sont très complexes. Par exemple, en Corée, 242 ovules ont été fécondés, 30 embryons ont été produits et il n'en a résulté qu'une seule lignée de cellules souches — 242 ovules et une seule lignée de cellules souches. Imaginez le coût humain. Il y a des pertes.

Ensuite, à propos de ce que vous avez dit concernant le consentement, j'espère que vous allez bien faire savoir aux donneurs que l'implantation, même de trois embryons, est peut-être nécessaire dans le cas de la fécondation in vitro. Si les trois sont implantés avec succès, on peut avoir à en détruire un ou deux — et j'espère que ce sera bien expliqué aux futurs candidats.

Mr. Bhatia: I think that consent is a very important issue. In terms of the DNA, one could also think of the analysis of donating blood. There also is that same concept or notion that one's DNA is out there and available to whomever. Therefore, the consent issues pertain not only to this particular bill, but I think are broader. That is more of a comment.

In terms of this particular bill, for embryo donation, as Dr. Worton indicated, both gamete providers are required to provide informed consent. More importantly, the notion has been that the embryos to be used for this type of research are not meant for surrogate donation or family completion, and are strictly for either discard or, alternatively, this specific research. In terms of consent, there is probably no further detail that could be provided to anyone, including the gamete providers. I think there is some confidence and clear regard that, certainly on my part and that of my colleagues, this is a very precious gift for which we are responsible, and that we have to take that into consideration and move ahead carefully.

If I can add a comment to Mr. Persaud's comment on the experiment in Korea, it is a fact that 240 oocytes were used for the one cell generation. What I would also like you to bear in mind, though, is the frequency of taking 240 eggs and getting a full-term birth. I think you will find it is not that much different, so you have to take that into account and not just consider the derivation of a cell line. Second, the 240 oocytes were not meant for full-term births.

Senator Keon: First, I would like to apologize to the witnesses for not being here on time. I have two committees sitting at the same time, so I had to go to the other one for the first half.

Second, since I was not here to hear you all — I know where Dr. Worton stands — I would like to know if Dr. Bhatia would recommend passage of this bill without amendment?

Mr. Bhatia: From my perspective and skill set expertise, I would say that there are some things to be cautious about in this bill, specifically, the prohibition against nuclear transfer — somatic cell transfer. I am concerned about that, but more concerned about the wording used in the popular press about "therapeutic cloning." One of the other potential benefits that one could envision with somatic cell nuclear transfer is the creation of human disease models. Currently, the investment in Canada in genome and protein work is aimed at trying to understand the genetic base of some diseases. It is clear, I think, that it is not a single gene, but probably in fact a multiple of genes.

Senator Keon: You would like to see the bill amended to reflect that.

Mr. Bhatia: That would limit us moving forward, absolutely.

Mr. Weiss: I commented previously on clause 5 and clause 11 and I concur with Dr. Bhatia on the concern regarding somatic cell nuclear transfer. I also have concerns about the banning of the derivation of embryonic stem cell lines. I believe that it has to be carefully considered, if not revisited, in a reasonable period of time. The final issue I had was with respect to clause 11, which has

M. Bhatia: Je pense que la question du consentement est très importante. Dans le cas de l'ADN, on peut aussi songer à l'analyse des dons de sang. Le fait est que, dans cette situation également, l'ADN d'une personne est à la disposition de qui le veut bien. Par conséquent, les questions de consentement s'appliquent non seulement à ce projet de loi, mais de façon plus générale. Voilà ce que je voulais dire.

Au sujet du projet de loi à l'étude, pour ce qui est des dons d'embryons, comme le Dr Worton l'a indiqué, les deux donneurs de gamètes doivent fournir un consentement éclairé. Ce qui est plus important encore, c'est que les embryons utilisés à cette fin ne seront pas confiés à une mère porteuse ou menés à terme et serviront uniquement à la recherche ou seront rejetés. Il n'y a probablement aucune autre information à fournir, même aux donneurs de gamètes, sur le plan du consentement. Nous avons vraiment le sentiment, autant moi que mes collègues, qu'on nous fait un don précieux dont nous sommes responsables, et nous devons en tenir compte et agir avec précaution.

Si je peux revenir sur l'expérience faite en Corée dont M. Persaud a parlé, il est vrai que 240 ovocytes ont été utilisés pour produire une seule lignée de cellules. Il vous faut toutefois considérer le nombre d'ovules qui sont nécessaires pour mener une naissance à terme. Il faut en tenir compte quand on pense aux 240 ovules, et pas seulement à la création d'une lignée de cellules. Ensuite, les 240 ovocytes en question n'étaient pas destinés à mener une naissance à terme.

Le sénateur Keon: D'abord, j'aimerais m'excuser de mon retard auprès des témoins. J'avais deux séances de comité en même temps, et j'ai dû aller assister à la moitié de l'autre.

Ensuite, comme je n'étais pas ici pour entendre vos exposés, j'aimerais savoir si M. Bhatia — parce que je sais ce que pense le Dr Worton — recommanderait l'adoption du projet de loi sans amendement.

M. Bhatia: À mon avis, et d'après mon expérience, il y a certains aspects du projet de loi à l'égard desquels il faut être prudent, surtout en ce qui concerne l'interdiction du transfert de noyaux de cellules somatiques. Je suis inquiet à ce sujet, et je le suis encore plus à propos de ce qu'on dit dans les journaux sur le «clonage thérapeutique». Le transfert de noyaux de cellules somatiques pourrait aussi permettre la création de modèles des maladies humaines. Actuellement, le Canada investit dans l'étude du génome pour essayer de comprendre la base génétique de certaines maladies. À mon avis, il est clair qu'il n'y a pas un seul gène en cause, mais probablement plusieurs.

Le sénateur Keon: Vous aimeriez qu'on amende le projet de loi en conséquence.

M. Bhatia: Il limiterait nos activités, c'est certain.

M. Weiss: J'ai donné mon avis sur les articles 5 et 11 du projet de loi et je suis d'accord avec M. Bhatia au sujet du transfert du matériel nucléaire de cellules somatiques. Je suis aussi préoccupé par le fait qu'on interdise d'utiliser à d'autres fins les lignées de cellules souches embryonnaires. Je crois qu'il faut examiner sérieusement, sinon revoir, cette question dans un délai

to do with the transfer of human genetic material into other species. That is a proposed controlled activity, and I believe that it was likely not the intent when the bill was originally drafted to require scientists to obtain a licence. Essentially, it would require anywhere between 500 and 1,000 labs across this country to be licensed on a monthly basis for activities that have been going on since recombinant DNA technology was generated 25 years ago. I suggest careful revisiting of these clauses within a prescribed period of time, if not an amendment to the bill.

Senator Keon: Would you be comfortable with passing the bill now and revisiting it in three years?

Mr. Weiss: I suppose, because of the importance of moving the proposed legislation forward, it would probably be better at this time than to not have legislation. The fear is that if it were to go back to the House, there would be no legislation, which would leave us again in this uncertain situation.

Mr. Persaud: In summary, I think this bill has some good points and I would recommend accepting Part 1, the banning of cloning; and Part 2, the regulation of some of the fertility clinics. I am somewhat comfortable with those, but I do not think the third part of this bill should go back to the floor. I think that in view of the divisiveness of the stem cell issue, their origin, use and so on, we would be unwise to proceed with that part of the bill at this time.

Senator Keon: I want to come back to the question of production of embryos. We are receiving conflicting information in this area. Witnesses yesterday said that there is such a shortage of eggs and sperm that if people are not paid to donate, there will be a crisis. On the other hand, some people are saying that there is such an excess of them that they should be used for experimentation. I have heard, not from witnesses here but elsewhere, on the telephone and in correspondence, that some of the clinics are now stimulating women with drugs to produce about 30 eggs. Dr. Worton, this whole question does not seem to have reached the state of maturity necessary for a decision on the use of these embryos outside the regulations in the bill. I did not agree with this bill when it was drafted. I thought that there should have been at least two bills, or maybe more. I am also very uncomfortable with having nothing go forward. Perhaps a compromise is warranted. Could you answer my questions in that context?

Dr. Worton: It is true that we do not have as much information as we would like. There are embryos available in freezers across Canada from in vitro fertilization. The numbers are not great — a few hundred and not a few thousand. It is true that there are inefficiencies in the procedure such that not every embryo in the freezer will result in an embryonic stem cell line if they are set up to do that. The only data published are from Dr. Françoise Baylis and they suggest that the numbers are rather small. I should have

raisonnable. Je m'inquiète enfin de la teneur de l'article 11, qui traite du transfert du matériel génétique humain à d'autres espèces. On propose que cette activité soit réglementée, et je crois qu'il n'était pas prévu à l'origine d'obliger les scientifiques à obtenir un permis. Essentiellement, on forcerait entre 500 et 1 000 laboratoires dans l'ensemble du pays à obtenir un permis tous les mois pour des activités qui se pratiquent depuis que la technologie de la recombinaison de l'ADN a été mise au point il y a 25 ans. Je propose de revoir de près ces dispositions dans un certain délai, si le projet de loi n'est pas amendé.

Le sénateur Keon: Auriez-vous des objections à ce qu'on adopte le projet de loi maintenant et qu'on revoie ces mesures dans trois ans?

M. Weiss: Compte tenu de l'importance de l'adoption de ce projet de loi, j'imagine qu'il vaudrait probablement mieux y donner suite maintenant que de ne pas avoir de loi du tout. Je crains que le projet de loi ne soit pas adopté s'il est renvoyé à la Chambre, ce qui nous laisserait dans l'incertitude.

M. Persaud: En somme, je crois que le projet de loi comporte de bons éléments et je recommanderais d'accepter la partie 1, qui interdit le clonage, et la partie 2, sur la réglementation de certaines cliniques de fertilité. Mais je ne suis pas du même avis pour la troisième partie du projet de loi. Compte tenu des désaccords sur la question de la cellule souche, son origine et son utilisation, je pense qu'il serait imprudent d'adopter maintenant cette partie du projet de loi.

Le sénateur Keon: Je veux revenir à la question de la production des embryons. Nous avons reçu des informations contradictoires à ce sujet. Hier, des témoins nous ont dit qu'en raison de la pénurie d'ovules et de sperme, ils seraient en situation de crise s'ils ne payaient pas les donneurs. D'autres, par contre, nous ont dit qu'ils en avaient tellement qu'on devrait les utiliser pour faire des expériences. J'ai entendu dire ailleurs, de gens à qui j'ai téléphoné et écrit, que certaines cliniques donnent des médicaments aux femmes pour qu'elles produisent une trentaine d'ovules. Docteur Worton, toute cette question ne semble pas avoir atteint un stade de maturité assez avancé pour qu'on permette l'utilisation des embryons pour des activités qui ne sont pas réglementées par le projet de loi. Je n'approuvais pas le projet de loi au départ. D'après moi, il aurait fallu au moins deux projets de loi ou peut-être plus. Je ne veux pas non plus qu'on ne fasse rien. Un compromis est peut-être justifié. Pourriez-vous répondre à mes questions dans ce contexte?

Le Dr Worton: Il est vrai que nous n'avons pas autant de renseignements que nous le voudrions. Il y a dans les congélateurs de diverses cliniques canadiennes des embryons qui proviennent de la fécondation in vitro. Il n'y en a pas des masses: quelques centaines et non quelques milliers. Il est vrai aussi qu'il y a des failles dans le système, parce que ce ne sont pas tous les embryons gardés dans ces congélateurs qui serviront à l'extraction d'une lignée de cellules souches embryonnaires, même s'ils ont été

looked them up before I came today, but I think Dr. Bhatia may be able to give them to you.

The numbers of stem cell lines that you could expect to be developed from the number of embryos that are available are relatively small. It is approximately 15 or 20. Ms. Baylis's survey did not cover all of the IVF clinics in the country and missed three or four of the biggest ones that said they have a great deal of material in their freezers. When you factor that in, her estimate is almost certainly on the low side, possibly by a factor of three or four.

The supply is somewhat limited but there are enough embryos available, we believe, for us to proceed, at least for the next two or three years.

Senator Trenholme Counsell: It is wonderful to have people of your calibre to help us out. I detect almost a coming together on the idea that what we have in this bill is better than what we have had in the past, but that it must be reviewed. Many seem to be reaching that conclusion.

In your presentation, Dr. Worton, you said that Canadian scientists have played no role in the study of human embryonic stem cells as they have been voluntarily waiting for four years for enabling legislation.

I got the impression, probably wrongly, that through CIHR and their regulations you can do some research. Is that right?

Dr. Worton: Two points on that: CIHR would allow us to proceed with the creation of new stem cell lines. The oversight committee was established in October of last year and met for the first time in January 2004. The committee looked at a proposal from the Stem Cell Network to do that but we have not had a report back. I am anticipating that they will give their approval because everything we propose to do is totally within the guidelines that they have established.

There has been nothing to prevent any scientist in Canada from working with the existing stem cell lines that we can obtain from the United States, Australia or Israel. In fact, you heard Dr. Bhatia speak earlier today about some of his early experiences with some of those cell lines.

Senator Trenholme Counsell: Is it true that there has been no Canadian work on embryonic stem cells?

Dr. Worton: It was incorrect because I was not aware of the extent of Dr. Bhatia's experiments. It was incorrect and I will table that here. When I wrote that, I had in mind more that we have not engaged in the creation of any embryonic stem cell lines

conservés à cette fin. Les seules données publiées à ce sujet sont celles de la Dre Françoise Baylis, qui laisse entendre que leur nombre est relativement petit. J'aurais dû vérifier ces données avant de me présenter aujourd'hui, mais je crois que le Dr Bhatia pourra probablement vous les donner.

Le nombre de lignées de cellules souches qu'on peut s'attendre à voir extraites de l'ensemble des embryons disponibles est relativement petit. C'est de l'ordre de 15 ou 20 environ. Dans son étude, Mme Baylis n'a pas tenu compte de toutes les cliniques de FIV du pays et n'a pas inclus trois ou quatre des cliniques les plus importantes qui affirment conserver beaucoup de matériel dans leurs congélateurs. Compte tenu de cela, son estimation est fort probablement un peu trop faible, d'un facteur d'environ trois ou quatre.

La quantité de lignées est quelque peu limitée, mais il y a suffisamment d'embryons disponibles, à notre avis, pour la poursuite de nos recherches pendant encore deux ou trois ans, au moins.

Le sénateur Trenholme Counsell: Il est merveilleux d'accueillir des gens de votre calibre venus nous aider. Je détecte presque un consensus parmi vous que le contenu de ce projet de loi est mieux que ce que nous avons vu dans le passé, mais qu'il mérite encore révision. Beaucoup semblent en arriver à cette conclusion.

Dans votre exposé, docteur Worton, vous dites que les scientifiques canadiens n'ont pas participé du tout à l'étude des cellules souches provenant d'embryons humains parce qu'ils ont décidé volontairement d'attendre quatre ans pour que ce projet de loi soit adopté.

J'avais l'impression, et je me trompe probablement, que vous pouviez faire des recherches sous l'égide des IRSC et de leurs règlements. Je me trompe?

Le Dr Worton: Il y a deux éléments de réponse à cette question. D'abord, les IRSC nous permettraient de créer de nouvelles lignées de cellules souches. Le comité de supervision a été établi en octobre dernier et s'est réuni pour la première fois en janvier 2004. Le comité a étudié la proposition du Réseau de cellules souches de créer de nouvelles lignées, mais nous n'avons toujours pas reçu de réponse de sa part. Je m'attends à ce que le comité nous donne son approbation, parce que tout ce que nous proposons de faire est totalement conforme aux lignes directrices qu'il a établies.

Il n'y a rien qui empêche les scientifiques canadiens de travailler avec les lignées de cellules souches existantes, que l'on peut obtenir des États-Unis, de l'Australie ou d'Israël. En fait, vous avez entendu M. Bhatia vous parler de quelques-unes des expériences qu'il a tentées avec ces lignées cellulaires.

Le sénateur Trenholme Counsell: Est-il vrai que les chercheurs canadiens ne travaillent pas encore sur les cellules souches embryonnaires?

Le Dr Worton: Je me suis trompé, parce que je ne connaissais pas l'étendue des expériences de M. Bhatia. Je me suis trompé, et je vais me corriger ici. Lorsque j'ai écrit mon mémoire, j'avais en tête le fait que nous ne participions pas encore à la création de

but have only worked with existing lines, which is allowed everywhere in the world.

I do not think there is a place where that is a banned activity.

Senator Trenholme Counsell: If I might just continue for a moment, Mr. Weiss, in your paper on page 4, I think you are moving toward saying this is a good first step. You alluded, perhaps more verbally, to the fact that this is a good first step and it has to go on to the second step; that is the way society and science evolve. However, there will be the possibility of using in vitro-generated embryos for therapeutic purposes as a result of this bill. Is that correct, looking at the second paragraph?

Mr. Weiss: Yes, that is correct.

Senator Trenholme Counsell: The cloning *de novo* will not be permitted at this stage, but the use of —

Mr. Weiss: I was referring to all potential in vitro-generated embryos, because there is only a subgroup of in vitro-generated embryos that could be utilized now.

Senator Trenholme Counsell: Otherwise, those would be sacrificed?

Mr. Weiss: Correct.

Senator Trenholme Counsell: Dr. Worton's paper has stressed the importance of reviewing this in three to five years, and there is the same thing, ultimately, in Mr. Weiss's.

The only other thing I wanted to look at was the statistics. Not to quibble here, but the Environics poll of 2002 — that 76 per cent of Canadians support using stem cells derived from spare embryos — seems to me to agree with Mr. Persaud's figures, that 33 per cent do not want them destroyed. I know I am trying to juggle figures here, but when you say only 21 per cent say it is acceptable, there is a huge gap. I do not know if there is agreement between the two sets of figures, in that 33 per cent say that embryo destruction is unacceptable. We are sensitive, as legislators, to public opinion. I think there is support in the country for what this bill proposes. Do the four of you agree?

Mr. Persaud: May I just respond to the matter of the poll? The Leger poll is a later poll; and what it is saying is that 21 per cent of Canadians would support stem cell research. However, when told — and this is the definitive point — that embryonic stem cell creation requires the destruction of embryos, and that there are alternatives, when you add up the two, 70 per cent of Canadians would prefer non-embryonic stem cell sources. That is the Leger poll; it is a fact, it is there.

lignées de cellules souches embryonnaires et que nous ne travaillions qu'avec les lignées existantes, ce qui est permis partout dans le monde.

Je ne crois pas qu'il y ait un endroit où cette activité est interdite.

Le sénateur Trenholme Counsell: J'aimerais poursuivre un instant sur ce sujet, monsieur Weiss. Dans votre mémoire, à la page 4, vous semblez dire qu'il s'agit d'un bon premier pas. Vous avez souligné verbalement que non seulement il s'agit d'un bon premier pas, mais que nous devons passer à la deuxième étape, c'est-à-dire réfléchir à la façon dont la société et la science évoluent. Cependant, il sera possible d'utiliser des embryons créés in vitro à des fins thérapeutiques si le projet de loi est adopté. Est-ce bien ce que le deuxième article nous dit?

M. Weiss: Oui, en effet.

Le sénateur Trenholme Counsell: Le clonage de nouveaux embryons ne sera pas permis pour l'instant, mais l'utilisation de...

M. Weiss: Je faisais allusion à tous les embryons pouvant être générés par fécondation in vitro, parce que pour l'instant, on ne peut utiliser qu'un sous-groupe des embryons créés in vitro.

Le sénateur Trenholme Counsell: Les autres sont sacrifiés?

M. Weiss: C'est juste.

Le sénateur Trenholme Counsell: Dans son mémoire, le Dr Worton souligne l'importance d'une révision dans les trois à cinq ans, et M. Weiss dit à peu près la même chose.

Avant de m'arrêter, j'aimerais revenir un peu aux statistiques. Sans vouloir contester ce que vous dites, le sondage d'Environics de 2002 — selon lequel 76 p. 100 des Canadiens seraient favorables à l'utilisation des cellules souches provenant des embryons surnuméraires — semble donner raison à M. Persaud, qui affirme que 33 p. 100 des gens ne veulent pas que ces embryons soient détruits. Je sais que j'ai l'air de jouer sur les chiffres, mais lorsque vous dites que seulement 21 p. 100 estiment que c'est acceptable, l'écart me semble énorme. Je ne suis pas certain que ces deux chiffres concordent. Environics dit que 33 p. 100 des gens estiment inacceptable de détruire des embryons. En tant que législateurs, nous sommes sensibles à l'opinion publique. Je crois que nos citoyens appuient le contenu de ce projet de loi. Êtes-vous d'accord avec moi tous les quatre?

M. Persaud: Puis-je seulement répondre à la question du sondage? Le sondage Léger est plus récent; et selon ce sondage, 21 p. 100 des Canadiens sont favorables à la recherche sur les cellules souches. Cependant lorsqu'on leur explique — et c'est là le plus important — que la création de cellules souches embryonnaires nécessite la destruction d'embryons, mais qu'il y a d'autres options, si on additionne les deux chiffres, on constate que 70 p. 100 des Canadiens préféreraient favoriser les sources de cellules souches non embryonnaires. C'est ce que nous dit le sondage Léger, c'est un fait.

Senator Trenholme Counsell: I think you could also say that 67 per cent say it is acceptable to use embryos for research, if only 33 per cent say it is not.

The Acting Chairman: I think we can argue polls to death. Mr. Weiss will have the final comment.

Mr. Weiss: I would have to say that when the second question is asked and the response given, that percentage is not additive with the first. A similar percentage is still uncomfortable; but in all polls that I have read over the past three years, a majority of Canadians support stem cell research. There is no question about that.

Senator Roche: Embryonic?

Mr. Weiss: Yes.

Senator Roche: Where is the evidence that they are being polled for their opinion on embryonic stem cell research?

Dr. Worton: Access to information on all of the polls is on the Stem Cell Network Web site, which is listed at the end of my letter to you.

The Acting Chairman: Could we ask Dr. Worton and Mr. Persaud to send the details of these polls to the clerk so that they can be circulated?

[Translation]

Senator Plamondon, I invite you to ask the last questions.

Senator Plamondon: I will begin with a comment. As an independent senator and a new member of the Senate — this is only my second day on this committee — I would have liked to obtain a curriculum vitae from all of the witnesses in order to have some idea of where they come from, what their interests are, and whether some of their interests converge with those of other witnesses and the committee. This would allow me to have a better grasp of the issues before discussing substance. This suggestion could apply to all of the committees.

All of your faces are new to me. From the questions you asked, I can see that some of you are very familiar with this work. Unfortunately, I do not share that familiarity. We are already familiar with some of your positions with regard to certain committee members.

My question is the following. We learned that in the United States there are no public funds allocated to research that leads to the destruction of embryos. Such research exists only in the private sector.

Publicly subsidized Canadian research will thus focus on adult stem cells. These public subsidies will therefore encourage that type of research here, as compared to the situation in the United States.

We have heard the Minister of Health tell us that the bill must be accepted it stands. Should the bill not pass, certain threatening comments were made according to which certain United States

Le sénateur Trenholme Counsell: Je crois qu'on pourrait également affirmer que 67 p. 100 des gens jugent acceptable d'utiliser des embryons à des fins de recherche si seulement 33 p. 100 croient que c'est inacceptable.

Le président suppléant: Nous pourrions discuter des sondages ad vitam aeternam. M. Weiss fera le dernier commentaire.

M. Weiss: Je dois dire que lorsqu'on pose la deuxième question, les résultats obtenus ne s'additionnent pas à ceux de la première réponse. Un tel pourcentage reste un peu faible, mais selon tous les sondages que j'ai consultés depuis trois ans, c'est une majorité de Canadiens qui appuie la recherche sur les cellules souches. Cela ne fait aucun doute.

Le sénateur Roche: Sur les cellules embryonnaires?

M. Weiss: Oui.

Le sénateur Roche: Qu'est-ce qui prouve qu'on les interroge sur leur opinion concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires?

Le Dr Worton: Vous avez accès aux résultats de tous les sondages sur le site Web du Réseau de cellules souches, dont vous trouverez l'adresse au bas de la lettre que je vous ai envoyée.

Le président suppléant: Pouvons-nous demander au Dr Worton et à M. Persaud d'envoyer tous les détails de ces sondages au greffier pour qu'il les fasse circuler?

[Français]

Sénateur Plamondon, je vous invite à poser les dernières questions.

Le sénateur Plamondon: Je commencerai par un commentaire. Étant un sénateur indépendant et nouveau membre du Sénat — ce n'est que ma deuxième journée au sein de ce comité — j'aurais aimé obtenir un curriculum vitae de tous les témoins afin de savoir un peu d'où ils viennent, la nature de leurs intérêts et si certains de leurs intérêts se croisent avec les différents témoins et le comité. Cela me permettrait de mieux connaître les enjeux avant de parler du contenu. Cette suggestion pourrait s'appliquer à tous les comités.

Vous êtes pour moi des figures nouvelles. Je m'aperçois, par les questions posées, que certains d'entre nous sommes très familiers avec vos travaux. Je n'ai malheureusement pas la même familiarité. Nous connaissons déjà quelques-unes de vos positions par rapport à certains membres du comité.

Ma question est la suivante. Nous avons appris qu'aux États-Unis il n'existe pas de fonds publics consacrés à la recherche conduisant à la destruction d'embryons. Cette recherche n'existe que dans le secteur privé.

Par conséquent, la recherche subventionnée à l'aide de fonds du secteur public canadien ira vers le domaine des cellules souches adultes. Cette subvention, à partir des fonds publics, favorise alors chez nous ce type de recherche par rapport aux États-Unis.

Nous avons entendu le ministre de la Santé nous dire que le projet de loi doit être accepté tel quel. Dans le cas contraire, où le projet de loi ne serait pas accepté, on a avancé certains

undertakings would come and settle in Canada — probably a reference to the private sector — in order to be able to do research easily on embryos. I felt that that comment was designed to put pressure on us and force our hand to some extent.

So there are certain inherent contradictions. On the one hand, the minister states that this bill will pass as such or not at all. At the same time, the industry has indicated repeatedly that it does not accept the bill as it stands and that we must make amendments to it.

As Canada's industry does enjoy public subsidies, does this mean that the industry does not want the bill as such, but wants to continue to enjoy public funds to pursue its activities without any regulatory framework?

My second question is the following: yesterday we heard a witness whose duties revolved around the care of patients. This witness said, in English, "kill the bill", because if there are no subsidies for sperm and ova, funds will be non-existent. We were told that 80 per cent of sperm is purchased in the United States. Although the term "sperm donor" is used, sperm is not donated; it is sold.

Consequently, let us be clear. This is an industry with suppliers, retailers and purchasers. We are talking about an industry and an ethic that goes beyond simply claiming that you want to save sick people and children or have a legal framework. We must not mix up purely commercial interests with higher motives such as improving the health of individuals.

The Chairman: Senator Plamondon, I am sorry to have to tell you that you only have five minutes left.

Senator Plamondon: Those were my questions.

[English]

The Acting Chairman: This is a complex question. I will ask Dr. Worton to respond first.

Dr. Worton: I am not sure that I can answer the second question, about the sperm donors, because it is not my area and I do not have enough information.

With regard to the first question, I think we have all answered that by saying that the current bill, as it exists, is okay but not perfect from a number of points of view. If it were passed, it would give us a legislative framework within which we can work, and that is good. We might seek revisions further down the road as the science develops and I think that would be acceptable.

I suspect that all four of us would be happy to forward our CVs to the committee. We are not mixing any commercial interests, at least in my case, with academic interests. I hold no interests whatsoever in any commercial enterprise related to stem cells and probably never will, because it is risky and I am not a risk taker, in that sense.

commentaires, en guise de menace, selon lesquels les États-Unis viendraient s'installer au Canada — il s'agit sans doute du secteur privé — pour pouvoir faire de la recherche facilement sur les embryons. J'ai senti que ce commentaire était un peu destiné à nous forcer la main.

Il existe donc une certaine contradiction. D'une part, le ministre dit que ce projet de loi passera tel quel ou il ne passera pas. En même temps, l'industrie a indiqué à maintes reprises qu'elle n'accepte pas le projet de loi tel qu'il se présente et que l'on doit apporter des amendements.

Comme l'industrie au Canada bénéficie de fonds publics, est-ce que cela signifie que l'industrie ne veut pas du projet de loi comme tel, mais veut continuer à jouir de fonds publics pour poursuivre sans encadrement?

Ma deuxième question est la suivante. Nous avons entendu hier un témoin dont la fonction est de s'occuper des patients. Ce témoin affirmait en anglais « kill the bill », car faute de subvention pour le sperme et les œufs, les fonds seront inexistants. On nous a indiqué que 80 p. 100 du sperme est acheté aux États-Unis. Bien qu'on emploie le terme « donneur de sperme », on ne donne pas le sperme; on le vend.

Par conséquent, soyons clair. Il s'agit d'une industrie dans laquelle il existe des fournisseurs, des détaillants et des acheteurs. Nous parlons donc d'une industrie et d'une éthique allant au-delà que de prétendre simplement vouloir sauver les personnes malades et les enfants ou faire de l'encadrement. Il ne faudrait pas confondre des intérêts purement commerciaux avec les motifs plus louables d'améliorer la santé des individus.

Le président: Sénateur Plamondon, j'ai le regret de vous annoncer qu'il ne reste que cinq minutes.

Le sénateur Plamondon: Ce sont mes questions.

[Traduction]

Le président suppléant: C'est une question complexe. Je vais demander au Dr Worton d'y répondre le premier.

Le Dr Worton: Je ne suis pas certain de pouvoir répondre à la deuxième question, celle sur les donneurs de sperme, parce que ce n'est pas mon domaine de compétence et que je ne possède pas suffisamment de renseignements pour y répondre.

Pour ce qui est de la première question, je crois que nous y avons tous déjà répondu en disant que le projet de loi, dans sa forme actuelle, est acceptable, mais imparfait de différents points de vue. S'il est adopté, il établira le cadre législatif dans lequel nous pourrions travailler, ce qui est très bien. Nous pourrions vouloir le revoir au fur et à mesure que la science évoluera, et je crois que ce serait acceptable.

Je crois que les quatre témoins ici présents, dont moi, seront très heureux d'envoyer nos CV respectifs au comité. Nous ne mêlons pas les intérêts commerciaux, du moins en ce qui me concerne, avec les intérêts scientifiques. Je ne possède aucun intérêt dans une entreprise commerciale liée aux cellules souches et je n'en posséderai probablement jamais, parce que c'est risqué et que je ne suis pas du genre à prendre des risques de ce genre.

My motivation is mainly to get the research done that will open up avenues of new therapies that will benefit Canadians. I am not at all adverse to the fact that at some time, those new therapeutic approaches have to be commercialized or they will never happen. There is not enough money coming from government to take a concept and turn it into a drug. The drug companies have to take that over at some point. That is the normal way of doing business.

Mr. Weiss: I wanted to comment on the first question raised by Senator Plamondon, about the United States. It is true that there are prohibitions on the use of government funds for embryo research beyond existing lines. The issue of where other funds come from is not so much that they come from the private sector or companies, but in the United States now there is great support coming from the NGOs, such as the juvenile diabetes foundations, of which there are a significant number, as well as individual states. The State of California is currently considering a proposition to allow the use of state funds for the creation of a human embryonic stem cell centre at Stanford University. There are many initiatives using non-federal public funds and citizen funds through non-governmental organizations that support the human embryonic stem cell research in the United States. For the most part, those do not exist in Canada.

Senator Johnson: I commend all of you because this is a complex issue, which I have followed with great interest.

I am very uncomfortable with not allowing the bill to go forward. I support it, despite the fact that it is imperfect, but then legislation is rarely perfect. I believe that the health of the nation is paramount and anything we can do to improve on that in the area of scientific research to cure diseases is more important than anything else.

Therefore, I respect senators' comments about using embryos to further scientific research. I am sure this is what you are all trying to do. It requires that we use stem cell tissues from spare embryos. I do not see how your work can progress in this country without that.

Are your hands not tied if we do not proceed? Will not other countries, not just the United States, do this work in the private sector anyway? What about other countries? Why should anyone want to stop this? You have provided us with many explanations about embryos and there is a great deal of respect for the work. My sister has been working in the field for 20 years and people are begging for guidelines.

Mr. Persaud: I like the attractiveness of Canadian law — the same one for the private sector and the public sector — rather than a mishmash such as we see in the United States.

Ma grande motivation consiste à faire avancer la recherche en vue de trouver de nouvelles thérapies dont profiteront tous les Canadiens. Je ne suis pas du tout contre le fait que parfois, ces nouvelles thérapies doivent être commercialisées, faute de quoi elles ne seraient jamais rendues accessibles. Il n'y a pas suffisamment de fonds venant du gouvernement pour que nous puissions prendre un concept et le concrétiser en un médicament. Les sociétés pharmaceutiques doivent prendre le relais à un certain moment. C'est la façon normale de faire les choses.

M. Weiss: J'aimerais réagir à la première question posée par le sénateur Plamondon, celle sur les États-Unis. Il est vrai qu'on interdit l'utilisation de fonds publics pour financer la recherche sur les cellules souches au-delà des lignées établies. Pour ce qui est de l'origine des autres fonds, ils ne viennent pas nécessairement du secteur privé ou des entreprises, parce qu'aux États-Unis, on constate actuellement un grand appui de la part des ONG, dont les fondations sur le diabète juvénile, qui sont assez nombreuses, de même que de la part des divers États. L'État de la Californie étudie actuellement une proposition visant à permettre l'utilisation des fonds publics pour la création d'un centre de recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines à l'Université de Stanford. Il y a beaucoup de projets qui ne sont pas financés par les fonds publics fédéraux et l'argent des contribuables, mais plutôt par des organisations non gouvernementales qui appuient la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines aux États-Unis. La grande majorité de ces organisations ne sont pas présentes au Canada.

Le sénateur Johnson: Je tiens d'abord à vous féliciter tous, parce que c'est un enjeu bien complexe, que je suis avec beaucoup d'intérêt.

Je serais très réticent à ne pas adopter ce projet de loi. Je l'appuie, même s'il est imparfait, mais il faut dire que les lois sont rarement parfaites. Je crois que la santé de notre nation est primordiale, et que tout ce que nous pouvons faire pour améliorer la recherche scientifique en vue de nouveaux traitements est plus important que tout le reste.

Ainsi, j'endosse les observations de mes collègues sur l'utilisation d'embryons pour faire avancer la recherche scientifique. Je suis certain que c'est ce que vous essayez tous de faire. Pour cela, nous devons pouvoir utiliser les cellules souches extraites d'embryons surnuméraires. Je ne vois pas comment vos travaux pourraient progresser au Canada sans cela.

Ne vous retrouverez-vous pas les mains liées si nous n'adoptons pas ce projet de loi? Les autres pays, pas seulement les États-Unis, ne s'en occuperont-ils pas dans le secteur privé de toute façon? Qu'en est-il des autres pays? Pourquoi voudrait-on freiner ce type de recherche? Vous nous avez donné maintes explications sur les embryons, et j'ai énormément de respect pour votre travail. Ma soeur travaille dans ce domaine depuis 20 ans, et tout le monde est en quête de lignes directrices.

M. Persaud: J'aime le concept de la loi canadienne, qui comporte le même attrait pour le secteur privé que pour le secteur public, et qui est bien préférable au fouillis qu'on voit aux États-Unis.

Dr. Worton I agree that having this bill deal with research no matter where it is done is much better than the situation in the United States, where there is one set of rules for the private sector and one set for, at least, federal government agencies.

I agree with what you just said. We need to move forward on this bill, but in answer to your question about what happens if the bill is not passed, we revert to the state we were in three years ago, with no law and no framework. We would then be compelled to follow the CIHR guidelines for work supported by CIHR. Anyone who undertakes research funded by other agencies would not be compelled to follow any guidelines.

Mr. Bhatia: If I may extend that a little. The other view is that if the bill does not go forward, then there will be no framework to do any kind of research. That actually causes some discomfort. The commercial enterprises will actually drive some of these motivations, and some of the scientists, from my own polls, would feel uncomfortable with not looking at adult and embryonic stem cells together and will seek to do their research in other countries.

The Acting Chairman: It has been an extremely interesting morning and we have had important points of view expressed that will help the committee a great deal. Thank you.

The committee adjourned.

Le Dr Worton: Je conviens que le fait que ce projet de loi porte sur toute la recherche, peu importe où elle est faite, crée une situation bien meilleure que celle qui prévaut aux États-Unis, où il y a un ensemble de règles applicables au secteur privé et un ensemble de règles applicables, à tout le moins, aux organismes gouvernementaux fédéraux.

Je suis d'accord avec ce que vous venez de dire. Nous devons faire adopter ce projet de loi, mais s'il n'est pas adopté, pour répondre à votre question, nous retournerons là où nous en étions il y a trois ans, sans loi ni cadre réglementaire. Nous serons alors contraints de suivre les lignes directrices des IRSC dans nos travaux financés par les IRSC. Toutefois, toute personne entreprenant des recherches financées par d'autres organismes ne sera astreint à aucune règle.

M. Bhatia: J'ajouterais quelque chose à cela. L'autre conséquence, si ce projet de loi n'est pas adopté, c'est qu'il n'y aura aucun cadre réglementaire sur la recherche en général. Cela pose certains problèmes. Les enjeux commerciaux seront le moteur de certaines recherches, et certains chercheurs, si je me fie à mes propres sondages, ne seront pas à l'aise à l'idée de ne pas étudier parallèlement les cellules souches adultes et les cellules souches embryonnaires, ce qui pourrait les pousser à effectuer leurs recherches dans d'autres pays.

Le président suppléant: Nos discussions de ce matin ont été extrêmement intéressantes; vous avez exprimé des points de vue très importants qui aideront énormément le comité. Je vous remercie.

La séance est levée.

Barbara Beckett, Senior Associate, Stem Cell Research Policy.

from the Health Law Institute:

Timothy Caulfield, Canada Research Chair (by videoconference).

from the University of Montreal:

Bartha Maria Knoppers, Professor and Canada Research Chair in Law and Medicine (by videoconference).

from the Canadian Fertility and Andrology Society:

Dr. Calvin Green, Chair, Government Relations Committee.

from the Infertility Awareness Association of Canada:

Beverly Hanck, Executive Director.

from the Canadian Medical Association:

Dr. Eugene Bereza, Chair, Committee on Ethics.

from the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada:

Dr. Arthur Leader, Member.

Thursday, February 19, 2004

from the Robarts Research Institute:

Mick Bhatia, Director.

from an individual:

Clement Persaud, retired professor in Biotechnology.

from the University of Calgary:

Samuel Weiss, Professor.

from the Ottawa Research Institute:

Dr. Ron Worton, Chief Executive Officer and Scientific Director.

Barbara Beckett, associée principale, politique en recherche sur les cellules souches.

De la Health Law Institute:

Timothy Caulfield, chaire de recherche du Canada (par vidéoconférence).

De l'Université de Montréal:

Bartha Maria Knoppers, professeure et chaire de recherche du Canada en droit et médecine (par vidéoconférence).

De la Société canadienne de fertilité de d'andrologie:

Le Dr Calvin Green, président, Comité des relations gouvernementales.

De l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité:

Beverly Hanck, directrice exécutive.

De l'Association médicale canadienne:

Le Dr Eugene Bereza, président, Comité d'éthique.

De la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada:

Le Dr Arthur Leader, membre.

Le jeudi 19 février 2004

Du Robarts Research Institute:

Mick Bhatia, directeur.

À titre personnel:

Clement Persaud, professeur de biotechnologie à la retraite.

De l'Université de Calgary:

Samuel Weiss, professeur.

De l'Institut de recherche d'Ottawa:

Le Dr Ron Worton, président-directeur général et directeur scientifique.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Communication Canada – Publishing
Ottawa, Ontario K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Communication Canada – Édition
Ottawa (Ontario) K1A 0S9

APPEARING

The Honourable Pierre Pettigrew, P.C., M.P., Minister of Health,
Minister of Intergovernmental Affairs and Minister responsible
for Official Languages.

WITNESSES

Wednesday, February 18, 2004

From Health Canada:

Ian Shugart, Assistant Deputy Minister, Health Policy and
Communications Branch;

Caroline Weber, Director General, Policy Planning and Priorities
Directorate, Health Policy and Communications Branch;

Francine Manseau, Manager, Policy Development Group, Policy
Planning and Priorities Directorate, Health Policy and
Communications Branch.

Glenn Rivard, General Counsel, Legal Services.

From the Canadian Institutes Health Research:

Dr. Alan Bernstein, President;

(Continued on previous page)

COMPARAÎT

L'honorable Pierre Pettigrew, c.p., député, ministre de la Santé
ministre des Affaires intergouvernementales et ministre
responsable des langues officielles.

TÉMOINS

Le mercredi 18 février 2004

De Santé Canada:

Ian Shugart, sous-ministre adjoint, Direction générale de la
politique de la santé et des communications;

Caroline Weber, directrice générale, Direction des politiques, de la
planification et des priorités, Direction générale de la politique de
la santé et des communications;

Francine Manseau, gestionnaire, Groupe du développement de la
politique, Direction des politiques, de la planification et de
priorités, Direction générale de la politique de la santé et de
communications.

Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques.

Des Instituts de recherche en santé du Canada:

Le Dr Alan Bernstein, président;

(Suite à la page précédente)





Third Session
Thirty-seventh Parliament, 2004

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

**Social Affairs,
Science
and Technology**

Chair:
The Honourable MICHAEL KIRBY

Wednesday, February 25, 2004
Thursday, February 26, 2004

Issue No. 2

Third and fourth meetings on:
Bill C-6, An Act respecting assisted human
reproduction and related research

WITNESSES:
(See back cover)

Troisième session de la
trente-septième législature, 2004

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

**Affaires sociales,
des sciences
et de la technologie**

Président:
L'honorable MICHAEL KIRBY

Le mercredi 25 février 2004
Le jeudi 26 février 2004

Fascicule n° 2

Troisième et quatrième réunions concernant:
Le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation
assistée et la recherche connexe

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL
AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Marjory LeBreton, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

* Austin, P.C. (or Rompkey, P.C.)	* Léger Lynch-Staunton (or Kinsella)
Callbeck	Morin
Cook	Robertson
Cordy	Roche
Fairbairn, P.C.	Rossiter
Keon	

* *Ex Officio Members*

(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Cordy was substituted for that of the Honourable Senator Trenholme Counsell (*February 23, 2004*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES
SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

Président: L'honorable Michael Kirby

Vice-présidente: L'honorable Marjory LeBreton

et

Les honorables sénateurs:

* Austin, c.p. (ou Rompkey c.p.)	* Léger Lynch-Staunton (ou Kinsella)
Callbeck	Morin
Cook	Robertson
Cordy	Roche
Fairbairn, c.p.	Rossiter
Keon	

* *Membres d'office*

(Quorum 4)

Modification de la composition du comité:

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

Le nom de l'honorable sénateur Cordy est substitué à celui de l'honorable sénateur Trenholme Counsell (*le 23 février 2004*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, February 25, 2004
(4)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 4:05 p.m. in room 160-S, Centre Block, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cook, Cordy, Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, and Roche (9).

Other senators present: The Honourable Senators Pépin, Plamondon, Trenholme Counsell (3).

In attendance: From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Sonya Norris.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Friday, February 13, 2004, the committee continued its study on Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research. (*For complete text of order of reference, see Proceedings of the Committee, Issue No. 1.*)

WITNESSES:

From the Advisory Committee on Reproductive and Genetic Technologies:

Phyllis Creighton, Member.

From the University of Calgary:

Juliet Guichon, Professor (by videoconference).

As an individual:

Shirley Solomon.

From the Canadian Surrogacy Options:

Joanne Wright, President.

From ReproMed Ltd:

Cathy Ruberto, Clinical Director

From the Infertility Connection of Edmonton:

Irene Ryll, Coordinator.

As an individual:

Barry Stevens.

From the New Reproduction Alternatives Society:

Shirley Pratten.

As an individual:

Olivia Pratten.

From the Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre:

Dr. Clifford Librach, Director.

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 25 février 2004
(4)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 16 h 05 dans la salle 160-S de l'édifice du Centre, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Corby, Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin et Roche (9).

Autres sénateurs présents: Les honorables sénateurs Pépin, Plamondon et Trenholme Counsell (3)

Est présente: De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement, Sonya Norris.

Sont également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le vendredi 13 février 2004, le comité poursuit l'examen du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche contexte. (*Le texte intégral de l'ordre du renvoi figure dans le fascicule n° 1 des délibérations du comité.*)

TÉMOINS:

Du Comité consultatif sur les techniques de reproduction et de génétique:

Phyllis Greighton, membre.

De l'Université de Calgary:

Juliet Guichon, professeure (par vidéoconférence)

À titre personnel:

Shirley Solomon.

De Canadian Surrogacy Options:

Joanne Wright, présidente

De ReproMed Ltd.:

Cathy Ruberto, directrice de clinique.

De Infertility Connection of Edmonton:

Irene Ryll, coordonnatrice.

À titre personnel:

Barry Stevens.

De la New Reproductive Alternatives Society:

Shirley Pratten.

À titre personnel:

Olivia Pratten.

Du Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre:

Le Dr Clifford Librach, directeur.

From the Fédération du Québec pour le planning des naissances:

Nathalie Parent, Coordinator.

From the London Health Sciences Centre:

Jean Haase, Social Worker.

From the Infertility Network:

Diane Allen, Executive Director.

As individuals:

Janet Sheehan;

Brad Tavner;

Natasha Baird;

Richard Poulin;

Rita Schnarr;

Catherine Clute.

Joanne Wright, Phyllis Creighton, Shirley Solomon and Juliet Guichon each made a presentation and answered questions.

Cathy Ruberto, Irene Ryll, Barry Stevens each made a presentation.

Shirley Pratten made an oral and video presentation.

Olivia Pratten made a presentation.

Cathy Ruberto, Irene Ryll, Barry Stevens, Shirley Pratten and Olivia Pratten each answered questions.

Dr. Clifford Librach, Nathalie Parent, Jean Haase and Diane Allen each made a presentation and answered questions.

At 7:54 p.m., Senator LeBreton assumed the Chair.

At 8:03 p.m., Senator Kirby returned to the Chair.

Janet Sheehan, Brad Tavner, Natasha Baird, Rita Schnarr and Catherine Clute each made a presentation and answered questions with Richard Poulin.

At 9:03 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, February 26, 2004

(5)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 11:00 a.m. in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cook, Cordy, Fairbairn, P.C., Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin and Roche (10).

De la Fédération du Québec pour le planning des naissances:

Nathalie Parent, coordonnatrice.

Du London Health Sciences Centre:

Jean Haase, travailleuse sociale.

Du Infertility Network

Diane Allen, directrice exécutive.

À titre personnel:

Janet Sheehan;

Brad Tavner;

Natasha Baird;

Richard Poulin;

Rita Schnarr;

Catherine Clute.

Joanne Wright, Phyllis Creighton, Shirley Solomon et Juliet Guichon font chacune une présentation et répondent aux questions.

Cathy Ruberto, Irene Ryll et Barry Stevens font chacun une présentation.

Shirley Pratten fait une présentation orale et vidéo.

Olivia Pratten fait une présentation.

Cathy Ruberto, Irene Ryl, Barry Stevens, Shirley Pratten et Olivia Pratten répondent chacun à des questions.

Le Dr Clifford Librach, Nathalie Parent, Jean Haas et Diane Allen font chacun une présentation et répondent aux questions.

À 19 h 54, le sénateur LeBreton prend le fauteuil.

À 20 h 03, le sénateur Kirby reprend le fauteuil.

Janet Sheehan, Brad Tavner, Natasha Baird, Rita Schnarr et Catherine Clute font chacun une présentation et répondent aux questions avec Richard Poulin.

À 21 h 03, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

OTTAWA, le jeudi 26 février 2004

(5)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 11 heures, dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Cordy, Fairbairn, c.p., Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin et Roche (10).

Other senators present: The Honourable Senators Kinsella, Mahovlich, Pépín, Plamondon and Trenholme Counsell (5).

In attendance: From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Sonya Norris.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Friday, February 13, 2004, the committee continued its study on Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research. (*For complete text of order of reference, see Proceedings of the Committee, Issue No. 1.*)

WITNESSES:

From the Canadian Conference of Catholic Bishops:

Most Reverend Terrence Prendergast, S.J., Archbishop of Halifax.

From the Canadian Islamic Congress:

Samaa Elibyari, Director.

From the Canadian Jewish Congress:

Rabbi Reuven Bulka, Chair, Committee on Religious and Inter-Religious Affairs.

As an individual:

Suzanne Scorsone, Former Commissioner, Royal Commission on New Reproductive Technologies.

From Dalhousie University:

Françoise Baylis, Professor, Departments of Bioethics and Philosophy.

From the Toronto School of Theology:

Bridget Campion, Associate Professor of Theology.

From McGill University:

Abby Lippman, Professor, Faculty of Medicine.

The Most Reverend Terrence Prendergast, Samaa Elibyari and Rabbi Reuven Bulka each made a presentation and answered questions.

Françoise Baylis, Bridget Campion, Abby Lippman and Suzanne Scorsone each made a presentation.

Françoise Baylis, Bridget Campion and Suzanne Scorsone answered questions.

At 12:55 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

Autres sénateurs présents: Les honorables sénateurs Kinsella, Mahovlich, Pépín, Plamondon et Trenholme Counsell (5).

Également présente: Sonya Norris, attachée de recherche, Direction de la recherche parlementaire, Bibliothèque du Parlement.

Aussi présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le vendredi 13 février 2004, le comité poursuit son étude du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe. (*Pour le texte intégral de l'ordre de renvoi, voir le fascicule n° 1 des Délibérations du comité.*)

TÉMOINS:

De la Conférence des évêques catholiques du Canada:

Mgr Terrence Prendergast, s.j., archevêque de Halifax.

Du Congrès islamique canadien:

Samaa Elibyari, directrice.

Du Congrès juif canadien:

Le rabbin Reuven Bulka, président, Comité des affaires religieuses et interreligieuses.

À titre personnel:

Suzanne Scorsone, ancienne commissaire, Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction.

De l'Université Dalhousie:

Françoise Baylis, professeure, Départements de bioéthique et philosophie.

Du Toronto School of Theology:

Bridget Campion, professeure agrée de théologie.

De l'Université McGill:

Abby Lippman, professeure, Faculté de médecine.

Monseigneur Terrence Prendergast, Samaa Elibyari et le rabbin Reuven Bulka ont fait chacun un exposé, puis ont répondu aux questions.

Françoise Baylis, Bridget Campion, Abby Lippman et Suzanne Scorsone ont fait chacune un exposé.

Françoise Baylis, Bridget Campion et Suzanne Scorsone ont répondu aux questions.

À 12 h 55, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité,

Daniel Charbonneau

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, February 25, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research, met this day at 4:05 p.m. to give consideration to the bill.

Senator Michael Kirby (*Chairman*) in the Chair.

[*English*]

The Chairman: Honourable senators, we are here to continue with our witnesses on Bill C-6, respecting human reproduction, assisted human reproduction and related research.

Senator Morin: May I raise a point order before we start? At the last meeting, we were told by Dr. Green of the Canadian Fertility and Andrology Society that 40 per cent of the Canadian blood supply came from the United States and that the American donors were paid. In the book that was given to senators, we have a letter from Dr. Graham Sure, CEO of the Canadian Blood Services, who states exactly the opposite of what was said. He states that 100 per cent of the Canadian blood supply comes from Canada and is completely altruistic.

There was much debate, you might remember, on the matter of payment for sperm, and a parallel was drawn with blood. It is completely altruistic in this country and the letter is in the binder.

The Chairman: Thank you, Senator Morin. We have four speakers on our first panel. First, we have Joanne Wright, Phyllis Creighton, Shirley Solomon, and, by videoconference, Juliet Guichon.

I thank all of you for coming. Ms. Wright, thank you very much for coming here this afternoon. Please proceed.

Ms. Joanne Wright, President, Canadian Surrogacy Options: Thank you very much for inviting me today to give you some fresh insight and dispel some myths about the world of surrogacy.

I have been happily married for nearly 25 years. I am also the mom of three children, ages 21, 19 and 17, and I have had the privilege of helping three couples to become families by being their surrogate.

Having completed our family, and knowing the joy that children can bring, it seemed so sad that many couples, through no fault of their own, are unable to experience this fulfilment.

Even before we had children, I had heard the word "surrogate" and filed it away for future reference. During my pregnancy with our third child, I watched a documentary on surrogate carriers, and I knew this was something that I could do.

In researching this, I found that my only option at that time was to travel to the United States and meet with a surrogate attorney in Dearborn, Michigan. It was through this reputable

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 25 février 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi C-6 sur la procréation assistée, se réunit aujourd'hui à 16 h 05 pour étudier le projet de loi et la recherche connexe.

Le sénateur Michael Kirby (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président: Honorables sénateurs, nous reprenons l'audition de témoignages portant sur le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée, et la recherche connexe.

Le sénateur Morin: Avant de commencer, puis-je invoquer le Règlement? Lors de la dernière réunion, le Dr Green de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie nous a dit que 40 p. 100 de l'approvisionnement canadien en sang nous venait des États-Unis, pays où l'on paye les donneurs. Dans le cahier à feuilles mobiles remis aux sénateurs, on trouve cependant une lettre du Dr Graham Sher, chef de la direction de la Société canadienne du sang, où on dit tout à fait le contraire. D'après lui, la totalité de l'approvisionnement canadien en sang vient exclusivement de donneurs canadiens non rémunérés.

Vous vous souviendrez sans doute qu'on a beaucoup discuté de la possibilité de rémunérer les donneurs de sperme et qu'on a établi un parallèle avec le sang. Ici, tout repose sur l'altruisme. La lettre portant là-dessus se trouve dans le cahier.

Le président: Merci, sénateur Morin. Nous accueillons maintenant le premier groupe de témoins composé des personnes suivantes: Mmes Joanne Wright, Phyllis Creighton et Shirley Salomon et par lien vidéo, Mme Juliet Guichon.

Merci à toutes de votre présence parmi nous. Madame Wright, je vous remercie et vous cède la parole.

Mme Joanne Wright, présidente, Canadian Surrogacy Options: Je vous remercie beaucoup de m'avoir invitée à témoigner devant vous et de me permettre de vous communiquer de nouvelles données et de réfuter certains mythes qui entourent la maternité de substitution.

Cela fait près de 25 ans que je suis mariée et heureuse de l'être. Je suis mère de trois enfants, âgés de 21, 19 et 17 ans et j'ai aussi eu le privilège d'être trois fois mère porteuse afin d'aider trois couples à fonder une famille.

Après avoir eu mes propres enfants et connu les joies de la maternité, il m'a paru très triste de voir tant de couples privés de ce grand bonheur, sans que cela soit leur faute.

Avant même que nous ayons nos enfants, j'avais entendu cette expression «mère porteuse», et l'avais gardée en mémoire. Pendant ma troisième grossesse, en regardant un documentaire sur les mères porteuses, je me suis dit que je pouvais faire cela.

Lorsque j'ai effectué mes recherches sur le sujet, j'ai constaté que je n'avais d'autre choix à l'époque que de me rendre à Dearborn au Michigan y rencontrer un avocat spécialisé dans le

agency that I was to receive the counselling and direction that I needed to accomplish my goal. Their professionalism and credibility were second to none at that time.

The agency also introduced me to my couple. I was going to be a gestational carrier, which is a woman who has no biological link to the child she is carrying. The embryos were created using the eggs from the intended mother and the sperm from the intended father. We did the IVF procedure and embryo transfer in March 1988. In December of the same year, their son and daughter were born.

It was such a wonderful sense of accomplishment and pride. I never at any time felt that these babies were any part of me. They belonged to their parents, but I did feel like I had made a difference in the world.

I did not plan on doing this a second time. A friend who knew a couple that were searching for a surrogate approached me. Once I met with them and heard their story and how much they wanted a child but were unable to carry a baby, how could I deprive them of this? The procedure was done in May of 1991, and their baby boy was born in February of 1992. We had a wonderful birth and a very supportive hospital staff, and I simply had the feeling that my best friend just had a new baby, no attachment feelings at all.

A gestational carrier willingly puts her emotions, hormones, body, intimacy with her husband and her active lifestyle with her children second in order to carry a baby for someone else. She has the potential risk of losing her reproductive organs, other gestational and delivery complications, possible transfusions and, yes, perhaps even her life, to help a couple achieve their dream. She does this knowingly and accepts this risk.

The compensation that a gestational carrier receives, if you break it down, works out to be about \$2.50 an hour. Does this sound like a lot of money to entice someone to do this?

Since 1992, I worked on numerous committees with well-respected lawyers, doctors, social workers, and clinic staff all trying to put some reform and reasonable regulation into surrogacy. We did all discover — quite surprisingly — that both potential surrogates and intended parents were getting lost in the shuffle and getting the runaround for lack of information. We decided that someone should be available to take their calls and match up couples with carriers. I volunteered to be that person and streamline the communication process as a third party not involved in their medical care. The rest, as they say, is history.

I am the director of Canadian Surrogacy Options, Inc. My passion has always been about surrogacy, and this is why I took my passion a step further to create this liaison service, not only for couples but also for women contemplating surrogacy as well. To

domaine. C'est cette agence réputée qui m'a conseillée et orientée afin que je puisse atteindre mon but. À l'époque, le professionnalisme et la réputation de cet organisme étaient sans égal.

L'agence m'a également présenté le couple que j'allais aider. J'allais être une «mère gestatrice», c'est-à-dire une femme n'ayant aucun lien génétique avec l'enfant qu'elle porte. Les embryons ont été créés à partir des ovocytes de la femme du couple et du sperme du mari. Nous avons recouru à la fécondation in vitro et au transfert d'embryons en mars 1988 et en décembre de la même année, le fils et la fille du couple sont nés.

J'ai éprouvé un merveilleux sentiment d'accomplissement et de la fierté. Je n'ai jamais senti que ces bébés étaient à moi. Ils appartenaient à leurs parents, mais j'avais l'impression d'avoir modifié le cours des choses.

Je n'avais pas l'intention de recommencer. Toutefois, une amie qui connaissait un couple à la recherche d'une mère porteuse m'a pressentie. Après avoir rencontré le couple en question et l'avoir entendu me raconter son histoire et me faire part de son impuissance à avoir un enfant, je ne pouvais lui refuser mon aide. J'ai été inséminée en mai 1991 et leur petit garçon est né en février 1992. La naissance s'est très bien déroulée, dans un hôpital dont le personnel nous a très bien entourés, et j'ai simplement eu l'impression que ma meilleure amie venait d'avoir un bébé, je n'ai pas éprouvé le moindre sentiment d'attachement.

Une mère gestatrice est disposée à faire passer au second plan ses émotions, son corps, son intimité avec son mari et une vie active auprès de ses enfants afin de porter l'enfant de quelqu'un d'autre. Elle risque de perdre ses organes reproducteurs et s'expose à d'autres complications liées à la grossesse et à l'accouchement, à l'éventualité de transfusions sanguines; elle risque même sa vie pour aider un couple à réaliser son rêve. Elle le fait en connaissance de cause et accepte ce risque.

Si l'on fait quelques calculs, l'indemnisation accordée à une mère porteuse revient à 2,50 \$ l'heure environ. Est-ce que cette somme vous paraît assez élevée pour attirer des candidates?

Depuis 1992, j'ai fait partie de nombreux comités où siégeaient aussi des avocats, des médecins et des travailleurs sociaux réputés ainsi que le personnel des cliniques, et nous avons tous cherché à concevoir des réformes et un cadre réglementaire raisonnable pour régir la maternité de substitution. Nous avons été étonnés de découvrir que les mères porteuses et les couples à la recherche de leurs services étaient les grands oubliés dans ces procédures, et que faute de mieux, on leur donnait des réponses évasives. Nous avons estimé que quelqu'un devrait être en mesure de répondre à leurs appels et de mettre en rapport les couples et les candidates à la maternité de substitution. J'ai donc offert de m'en charger et de simplifier les communications en tant que tiers n'ayant rien à voir dans le dossier médical. Tout le reste a suivi.

Je suis la directrice de Canadian Surrogacy Options Inc. La maternité de substitution a toujours été ma passion, et cela m'a incitée à créer ce service de liaison, non seulement à l'intention des couples mais aussi des femmes souhaitant être mères porteuses. Je

educate and inform people that surrogacy is truly a viable option for couples wanting to have a biological child, yet unable to carry one themselves.

I would like to reassure the senators that surrogacy is not how people anticipated having their children when they were first married. Yet, unfortunately for many, medical circumstance has made this the end of the road. When couples approach me, they have exhausted all medical intervention. It is my hope that by also legislating and regulating agencies in Canada, we are giving these couples new hope.

By having an agency available such as mine, people would know that the government is listening, and by licensing it, they can be assured there are professional, responsible people, dealing with these most personal issues.

I am a compassionate guide, advocate and stable force in creating a balance in supporting both a gestational carrier and the intended parents on this journey. I absolutely love what I have been doing. It has been a bit daunting at times and somewhat challenging, but it has been extremely rewarding. When couples call and tell me that their carrier is pregnant and, better yet, when their new baby has just been born and they have sent me pictures, it does not get much better than that.

Unfortunately, there probably is not a story that I have not heard, and it still breaks my heart every time I hear someone's personal struggle with infertility. For example, the last couple I worked with personally, during delivery of the daughter, the mom started to hemorrhage. In order to save her life, a hysterectomy had to be performed. At 29 years old, she would never be pregnant again. On November 9, 2002, I was honoured to be the one to bring their son into the world. The look of joy and wonder on their faces still brings tears to my eyes. That baby was never a commodity nor for one second did I feel exploited. I was truly blessed to have been part of this miracle, and I ask the committee not to take this experience away from other couples and gestational carriers. The stories are endless as is the pain in their voices when they talk about it.

We have yet to have a gestational carrier change her mind. No woman going through my service has ever been exploited or forced into this. There are already safeguards in case with reputable counsellors to explore the surrogate's motivations. The prospective gestational carriers have to be self-supporting and financially stable. The couple also have to have a true medical reason for going through surrogacy. Both sides have separate legal counsel. The carrier has to be physically able to carry another child and medically, it must be safe for her to carry another pregnancy. As you can see, there are many issues that

tenais à renseigner les gens afin qu'ils sachent que la maternité de substitution est un choix réel s'offrant aux couples qui veulent un enfant qui est génétiquement le leur, malgré l'incapacité de procréer.

Je tiens à rassurer les sénateurs en précisant que la maternité de substitution n'est pas la solution qu'envisagent d'abord les couples au début de leur union. Malheureusement, pour bon nombre d'entre eux, pour des raisons médicales, elle devient leur dernier recours. Lorsqu'ils s'adressent à moi, c'est qu'ils ont épuisé toutes les autres interventions médicales. J'espère qu'en légiférant et en réglementant le fonctionnement des agences du Canada, nous leur donnerons un nouvel espoir.

Si l'on créait une agence semblable à la mienne, les gens sauraient que le gouvernement est à l'écoute et si on l'accréditait, ils sauraient que ces questions très personnelles sont traitées par des professionnels et des êtres responsables.

Je guide les gens avec compassion, tant les candidates à la maternité de substitution que les couples, je me fais leur défenseur et leur sert de point d'ancrage pendant le processus. J'aime passionnément ce que j'ai fait. En dépit de certaines difficultés, et même si j'ai parfois été découragée, car tout cela a été extrêmement gratifiant. Lorsque les couples m'appellent pour me dire que leur porteuse est enceinte et encore plus, lorsqu'ils m'annoncent la naissance de leur enfant et qu'ils m'envoient des photos, il est difficile d'imaginer plus grand bonheur.

On m'a probablement raconté toutes les histoires possibles d'infertilité, et j'ai encore le cœur brisé à l'évocation de tous ces combats contre cette situation pénible. Ainsi, par exemple, le dernier couple avec qui j'ai travaillé personnellement m'a dit que pendant la naissance de leur fille, la mère a fait une hémorragie et que pour la sauver, il a fallu lui faire une hystérectomie d'urgence. À 29 ans, elle ne pourrait donc plus jamais avoir d'enfant. Le 9 novembre 2002, j'ai pourtant eu l'honneur de donner naissance à son fils. La joie et l'émerveillement qui se lisaient dans les yeux de ce couple me font encore venir les larmes aux yeux. Cet enfant n'a jamais été une marchandise et je ne me suis nullement sentie exploitée. Au contraire, j'ai été bénie d'avoir pu participer à ce miracle et par conséquent, je demande au comité de ne pas priver d'autres couples et mères porteuses de cette expérience. Les histoires sont sans fin tout comme la souffrance qu'on lit dans leurs voix.

Il n'y a pas encore eu de mère porteuse qui ait changé d'avis. Aucune femme ayant offert ses services par mon entremise n'a jamais été exploitée ou forcée de faire ce qu'elle a fait. Il existe déjà des mesures de protection, ainsi par exemple les séances de counselling auprès de thérapeutes réputés afin qu'on ait une idée des motivations des candidates à la maternité de substitution. Ces dernières doivent être autonomes et solvables. Le couple doit lui aussi avoir de véritables raisons médicales de recourir à une telle solution. Des deux côtés, on dispose des services d'un avocat. La porteuse éventuelle doit être dans une forme physique lui

only professionals such as myself would be able to foresee and guide couples as well as surrogates through them.

In response to some of the concerns regarding how the children feel, according to a study conducted by researchers at the Family and Child Psychology Centre at Centre City University in London, England, I quote Professor Susan Golombok:

Fears about the impact of surrogacy on the well-being of children and families appear to be unfounded. In fact, the mothers of children born via a surrogacy arrangement show more warmth towards their babies and are more emotionally involved than is the case in families where the child is conceived naturally ... It is often assumed that surrogate mothers will have difficulties handing the child over following the birth. In fact, we found only one instance of the surrogate having slight doubts at this time, with all other mothers reporting no problems.

These are the findings from the world's first controlled systematic investigation of surrogate families.

I absolutely put my heart into every match I make. I sincerely care about everyone involved, and I need to know that everyone will have a positive, memorable experience.

Surrogacy is a wonderful family-building option for many people. It can be a joyous experience for both the family and the gestational carrier and her family. I have helped people along the way with personal experience and a common sense approach in their quest to make the couple a family.

In closing, I hope that my experience has helped you to understand how Bill C-6 will affect many Canadians, and that through education, information and regulation, this can be a viable and positive family-building option.

I would ask that the honourable senators carefully review what my colleagues and I will present and realize that instead of banning compensation for gestational carriers, intermediaries and gamete donors, we should remember who this would affect the most.

Ultimately, we should regulate this practice, including limits on compensation, direct and indirect compensation, as well as licensing reputable agencies such as mine, which would assist in the enforcement of regulations with criteria such as medical, psychological and legal advice.

The Chairman: Thank you very much, and thank you for taking the time to give us a written copy of your statement.

permettant de porter un autre enfant et cette grossesse doit être sans danger sur le plan médical. Vous comprenez donc que seuls des professionnels tels que moi sont en mesure de prévoir certaines questions et de guider les couples et les mères porteuses à travers tout le processus.

Pour répondre aux préoccupations exprimées au sujet des sentiments des enfants, selon une étude effectuée par des chercheurs du Family and Child Psychology Center de la Centre City University à Londres, voici ce que dit la professeure Susan Golombok:

Les craintes relatives aux conséquences de la maternité de substitution sur le bien-être des enfants et des familles paraissent sans fondement. En fait, les mères d'enfants nés d'une mère porteuse manifestent plus d'affection à l'endroit de leurs bébés et se sentent plus proches d'eux que dans les familles où l'enfant est le fruit du processus naturel... On suppose souvent que les mères porteuses auront de la difficulté à remettre l'enfant à la naissance. En fait, nous n'avons observé qu'un seul cas où la mère porteuse a eu de légers doutes, et dans tous les autres, les mères n'ont signalé aucun problème.

Ces conclusions sont tirées de la première enquête contrôlée et systématique auprès des familles ayant eu recours à la maternité de substitution.

Je me consacre corps et âme à chacun des services que j'organise. Je me soucie de toutes les personnes concernées, et je dois être persuadée que toutes vivront une expérience positive et mémorable.

La maternité de substitution est une possibilité merveilleuse pour bon nombre de gens. Elle peut être une joie à la fois pour la famille et pour la mère porteuse et sa propre famille. J'ai toujours essayé d'aider les gens en les faisant profiter de mon expérience personnelle et de mon sens commun.

En guise de conclusion, j'espère que mon expérience vous a aidés à comprendre les effets que le projet de loi C-6 aura sur bon nombre de Canadiens et à voir que, grâce à l'éducation du public, à des renseignements et à des règlements, la maternité de substitution peut représenter une solution réelle et positive pour ceux qui souhaitent fonder une famille.

Je demande aux sénateurs d'étudier attentivement ce que mes collègues et moi-même présenterons et plutôt que d'interdire l'indemnisation des mères gestatrices, des intermédiaires et des donneurs de gamètes, on pense à ceux qui en subiront le plus les conséquences.

En fin de compte, nous devrions réglementer cette pratique, y compris en fixant un plafond à l'indemnisation directe et indirecte et en accréditant des agences réputées telles que la mienne, qui participeraient ainsi à la mise en oeuvre des règlements grâce à des critères d'ordre médical, psychologique et juridique.

Le président: Je vous remercie beaucoup de votre exposé et de nous en avoir remis une version par écrit.

Ms. Phyllis Creighton, Member, Advisory Committee on Reproductive and Genetic Technologies: I come from the Health Canada Advisory Committee on Reproductive and Genetic Technologies. I began as a member when it was introduced in 1995, and its last meeting was in 2001. I have a written paper, which I submitted, so you will have it before you. It says some more about who I am, in case you are curious.

I will speak partly from the advisory committee's point of view and partly from my own.

The advisory committee supported the prohibitions on commercial surrogacy now set out in proposed 6(1), (2), and (3). Our committee's view is that the practice of surrogacy involves the social evils of the commodification of children and the exploitation of the vulnerable. With the baby broker system, a woman becomes a carrier, a rent-a-womb, and the baby she bears is made a commodity for payment and transfer.

A woman who gives birth has responsibilities of care towards her infant, but no mother — which she is — in ordinary understanding and under common law, has the right to treat her baby as a saleable chattel.

Commercial surrogacy also treats women's reproductive capacities as a commodity — a demeaning attitude that promotes an improper role for women as breeders. Canada must learn from the U.S. experience, with its unsavoury catalogues of surrogates and Internet marketing of bodies and babies.

Bill C-6 in clause 2(1) sets out as its first governing principle for the regime being legislated the priority of "the health and well-being of children" born of the technologies. Any baby conceived as a saleable, transferable possession is robbed of human dignity and respect. This assumption undermines its well-being — indeed, it diminishes the well-being of all children. Infertility and childlessness are anguishing, but they are not new conditions. Adoption is one way people have met their need.

In adoption, payment to biological parents for the child is not allowed. Why should it be allowed in this new model of meeting the needs of the childless? Since you cannot give up your baby for adoption before it is born, and you come to know it for a few days, why should you be able to make a so-called contract to do so with surrogacy? If one cannot buy an organ for transplant to save life itself, why should one be able to buy a baby?

Payment for pregnancy would commodify it as a reproductive service and thereby diminish its dignity. Neither is such a practice conducive to the equality and dignity of women. The Royal Commission on New Reproductive Technologies not only pointed out offences to human dignity in the commodification

Mme Phyllis Creighton, membre du Comité consultatif sur les techniques de reproduction et de génétique: Je fais partie du Comité consultatif sur les techniques de reproduction et de génétique de Santé Canada. J'y ai été nommée lors de sa mise sur pied en 1995. Sa dernière réunion remonte à 2001. Je vous ai fait parvenir mon mémoire, vous l'avez donc en main. Au cas où cela vous intéresserait aussi, vous y trouverez des renseignements plus complets sur moi.

J'exprimerai en partie le point de vue du comité consultatif et en partie le mien.

Le comité consultatif appuie l'interdiction frappant la maternité de substitution commerciale, aux paragraphes 6(1), (2) et (3). Nous estimons que la maternité de substitution comporte deux maux sociaux; la réification des enfants et l'exploitation d'êtres vulnérables. Dans le système de vente d'enfants par intermédiaire, une femme devient un réceptacle de transit, un utérus de location et le bébé qu'elle met au monde est considéré comme une marchandise à payer et à transférer.

Une femme qui donne naissance a des responsabilités à assumer envers son enfant, mais aucune mère — quelle qu'elle soit — selon le sens qu'on donne habituellement à ce terme et selon le droit commun, n'a le droit de traiter son enfant comme un bien personnel à vendre.

La maternité de substitution commerciale traite également les fonctions reproductrices de la femme comme une marchandise — attitude méprisante qui l'enferme dans le rôle injuste de reproductrice. Le Canada doit tirer la leçon de ce qui s'est passé aux États-Unis, avec tout ce que cela a comporté de troublants catalogues de mères porteuses et de commercialisation des corps et des bébés.

Au paragraphe 2(1), le projet de loi C-6 énonce comme principe fondamental du régime «la santé et bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée». Tout enfant conçu comme un bien commercialisable et transférable est privé de sa dignité humaine et de respect. Un tel postulat porte atteinte à son bien-être et diminue même celui de tous les autres enfants. L'infertilité et l'infécondité sont des sources d'angoisse mais elles ne représentent rien de nouveau. L'adoption a été l'un des moyens utilisés pour y remédier.

Dans les cas d'adoption, la rémunération des parents naturels est interdite. Pourquoi devrait-on la permettre ici par un autre moyen pour répondre aux besoins des couples inféconds? Puisqu'on ne peut faire adopter son enfant avant qu'il soit né et qui est là pendant quelques jours après sa naissance, pourquoi pourrait-on passer un supposé contrat pour le faire au moyen de la maternité de substitution? Si l'on ne peut acheter d'organe, quand bien même ce serait pour sauver une vie, pourquoi pourrait-on acheter un bébé?

La rémunération de la grossesse réduirait celle-ci à un service reproductif commercial et porterait ainsi atteinte à sa dignité. Elle ne mènerait pas non plus à l'égalité et à la dignité des femmes. À cet égard, la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction a relevé non seulement les atteintes à la dignité

of women's reproductive capacities, and of the children, it identified actual and potential harms to children and families.

Surrogate mothers often want to be recognized as significant and to be known to their children, judging from surrogate chat lines. However, most commissioning parents seem to view their surrogate as a commodity, a convenience to be discarded after the baby is born. The literature also documents harms to marital relationships, to the surrogate's children, and to her inner peace since many surrogates experience grief and loss, possibly enduring though probably silent. Perhaps more women than we know find the truth of American surrogate mother and author Elizabeth Kane's claim that "surrogate motherhood is nothing more than the transference of pain from one woman to another."

The prohibition of consideration in clause 6, consideration for things such as offer or sale — the details are in your legislation — closes the front door, but the provision for payment of a surrogate mother's receipted "expenses" in clause 12 opens the back door. The advisory committee did not favour paying expenses. What will count as expenses? A weasel word.

I find more dubious still the provision in 12(3) for reimbursement for loss of work-related income during her pregnancy. "Risk to her health or to that of the embryo or fetus" is vague. How much risk? Stress itself is known to pose risks for the fetus. Judging from personal accounts, surrogacy causes emotional tensions as the pregnant surrogates try to detach themselves — leave aside the question whether we want women to detach themselves — from the life growing within their bodies, especially after quickening and the bonding with the fetus that research has shown virtually all women experience.

Who will sign the letter stating her inability to continue working, the physician who initiated her pregnancy, his or her partner? Most surrogacy today is gestational involving in vitro fertilization. Consider what that involves. She cannot work through her pregnancy, as most women normally do — no surprise there — with massive hormone injections — the long-term consequences of which we really do not know — the risk of premature birth, Caesarean section, all that. Will such letters become routine, and will surrogacy thus in fact be paid? Who will monitor the issuing of these certificates? Who benefits — clinics with a lucrative practice? Affluent commissioning parents? Vulnerable and, by evidence thus far, low-income birth mothers?

I resent the likelihood that no amendment to the bill can be made at this stage. I can only hope that the concerns and questions I have raised will be examined at the regulation stage

humaine que représenterait la marchandisation des fonctions reproductrices de la femme, mais aussi les préjudices réels et éventuels que cela entraîne pour les enfants et les familles.

Si l'on en juge d'après les services de bavardage en ligne, les mères porteuses tiennent souvent à ce que leur apport soit reconnu et à ce que leurs enfants les connaissent. Toutefois, la plupart des couples qui font appel à leurs services semblent les considérer comme un instrument, un mécanisme à jeter après usage, une fois que l'enfant est né. Les travaux font également état des préjudices causés au lien conjugal, aux enfants des mères porteuses et à la paix intérieure de ces mères, car bon nombre d'entre elles vivent des sentiments de perte et de deuil, peut-être à long terme et probablement en silence. Il y a peut-être davantage de femmes que nous le soupçonnons qui pourraient souscrire aux paroles d'Elizabeth Kane, mère porteuse américaine et auteur, lorsqu'elle dit: «la maternité de substitution n'est rien d'autre que le transfert de la douleur d'une femme à une autre».

À l'article 6, le projet de loi interdit de façon précise l'offre ou la vente. Cela ferme la grande porte à ce genre de tractation, mais l'article 12, en permettant le remboursement des frais de la mère porteuse, ouvre la petite porte. Le comité consultatif s'était contre une telle indemnisation. Qu'est-ce qu'on pourrait inclure dans ces frais, un mot passe-partout?

Les dispositions au paragraphe 12(3) relatives au remboursement pour toute perte d'un revenu de travail me paraissent encore plus douteuses. Le «risque pour la santé de celle-ci, de l'embryon et du fœtus» me paraît vague. De quel niveau de risque parle-t-on? On sait que le stress représente un risque pour le fœtus. Si je me reporte à des témoignages personnels, la maternité de substitution entraîne des tensions lorsque la mère porteuse s'efforce de se détacher de l'enfant qui est en elle — sans même qu'on se demande s'il est bon qu'une femme se détache ainsi — surtout après qu'il a commencé à bouger et qu'il se crée nécessairement un lien avec lui, ainsi que l'attestent tous les travaux de recherche.

Qui signera l'attestation précisant que la mère porteuse n'est pas capable de rester au travail, le médecin qui a été à l'origine de sa grossesse, ou son associé? Aujourd'hui, la plupart des cas de maternité de substitution sont le fruit d'une fécondation in vitro. Songez aussi à ce que cela représente. La mère porteuse ne pourra travailler pendant sa grossesse, contrairement à ce que font la plupart des femmes enceintes, et cela n'a rien d'étonnant, étant donné le grand nombre de piqûres d'hormone qu'elle doit recevoir et dont les conséquences à long terme ne sont pas vraiment connues, le risque d'accouchement prématuré, de césarienne et le reste. Est-ce que de telles attestations deviendront monnaie courante et ainsi, est-ce que la maternité de substitution sera rétribuée? Qui surveillera l'émission de tels certificats? Qui en bénéficiera — des cliniques qui font de gros bénéfices? Des couples clients riches? Des mères porteuses vulnérables et, selon les données actuelles, provenant de milieux socio-économiques défavorisés?

J'accepte très mal qu'on nous dise qu'il n'y a pas moyen d'adopter un amendement au projet de loi à cette étape. Je peux seulement espérer que les préoccupations et les questions que j'ai

and when the three-year review comes. I have had to skim over this presentation somewhat. It is fleshed out a little more in the printed document.

I am distressed at these and other defects in this bill. Yet, I believe that Canadians, and especially women and children, need this bill to be passed for the protection of their health, dignity, and rights. Endless discussion has let the fertility business grow by leaps and bounds unregulated in critical aspects. This open market must be brought under legislated control. In the absence of legislation, things can only get worse.

I have one other long-standing concern. Given the priority of the health and well-being of children — which is principle one in the beginning of your bill — the failure of Bill C-6 to guarantee the human right of offspring born of surrogate mothers, donor gametes or embryos, to know the identity of their progenitor is an ethical and legal flaw. The key element of their own identity is kept from them. That is wrong.

This deprivation might be felt keenly by gamete donor offspring, since under clause 18(3) they gain the right to access health reporting information about their donor. Anonymity and secrecy in gamete donation should be ended as an injustice to the offspring. Openness is increasingly the worldwide norm, and it might be an obligation under article 2 of the U.N. Convention on the Rights of the Child, which Canada has signed.

As for the surrogate mother, she should not only be known by name to the child, but should remain in relationship with the child. If we are building families through technologies that are honourable, we need to recognize that a mother is for life. Social parents of integrity need to be challenged to make and keep the practice of surrogacy human by acknowledging and accepting into their web of relationships the woman with whom their child was bonded in utero in the only true one-flesh unity there is. There is a lot of evidence that bonding of the fetus to its mother takes place before birth.

In my opinion, the trouble with this bill is that it lacks real moral imagination, as does the existing practice of surrogacy.

Ms. Shirley Solomon, as an individual: Thank you for the opportunity to appear as a witness before your committee on the matter of Bill C-6. It means a great deal to my husband, my daughter and my son-in-law, and me to be here today. I am here to express my heartfelt concerns about the terrible impact I believe this proposed legislation will have on the lives of thousands of Canadians who will be deprived of one of life's greatest joys: Having a child and building a family.

soulevées seront étudiées à l'étape de l'élaboration du règlement et lors du réexamen triennal de la loi. J'ai dû parcourir assez rapidement les points de mon mémoire. On les trouvera sous une forme plus étoffée dans le document écrit.

Les lacunes que je viens d'énumérer et d'autres encore me paraissent affligeantes. En dépit de cela, il faut que ce projet de loi soit adopté, pour le bien des Canadiens, et surtout celui des femmes et des enfants, pour la protection de leur santé, de leur dignité et de leurs droits. D'interminables palabres ont permis à l'industrie se spécialisant dans le traitement de la stérilité de connaître une croissance considérable, et anarchique dans le cas de certains aspects essentiels. Il faut absolument qu'un marché aussi peu contrôlé que celui-là soit assujéti à un cadre législatif. Faute d'une loi, la situation ne peut que se dégrader.

J'ai une autre préoccupation de longue date. Étant donné la priorité que le projet de loi accorde à la santé et au bien-être des enfants — c'est d'ailleurs le premier principe énoncé dans le texte — le fait que ce même projet de loi ne garantit pas le droit pour les enfants issus d'une mère porteuse, de gamètes ou d'embryons donnés de connaître leur géniteur est une carence sur les plans éthique et juridique. On les prive ainsi de l'élément fondamental de leur identité. C'est inacceptable.

Une telle privation pourrait être vivement ressentie par les enfants issus de dons de gamètes, étant donné que selon le paragraphe 18(3), ils peuvent avoir accès aux rapports médicaux relatifs au donneur. On devrait mettre fin à l'anonymat et au secret en ce qui concerne les dons de gamètes parce que cela lèse les enfants. L'ouverture s'impose de plus en plus comme la norme dans le monde entier, et elle pourrait même devenir obligatoire, en vertu de l'article 2 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, dont le Canada est signataire.

Pour ce qui est de la mère porteuse, non seulement elle devrait être connue de nom par l'enfant, mais aussi elle devrait demeurer en contact avec lui. Si nous fondons des familles dignes de ce nom grâce aux nouvelles technologies, il faut que nous reconnaissons qu'une mère reste une mère à jamais. Si les parents sociaux sont vraiment intègres, il faut qu'ils gardent à la maternité de substitution son caractère humain en acceptant et en accueillant parmi leurs relations la femme avec laquelle l'enfant a établi un lien in utero, dans le seul rapport véritablement symbiotique. Nous disposons en effet de nombreux travaux d'après lesquels le lien d'attachement se forme dès avant la naissance.

À mon avis, le problème de ce projet de loi tient à son manque d'imagination éthique, comme c'est d'ailleurs le cas dans la maternité de substitution telle qu'on la connaît.

Mme Shirley Solomon, témoignage à titre personnel: Je vous remercie de l'occasion qui m'est donnée de témoigner devant votre comité au sujet du projet de loi C-6. Ma présence ici revêt une grande importance pour mon mari, ma fille, mon gendre et moi-même. Je tiens à vous faire part de mes préoccupations au sujet des conséquences dévastatrices qu'à mes yeux le projet de loi aura sur la vie de milliers de Canadiens qui, par sa faute, seront privés de l'une des plus grandes joies de la vie: avoir un enfant et fonder une famille.

I belong to such a family. It is not easy for me to speak so publicly about such a deeply private matter. However, I feel I have no choice because the future of my family and many other Canadian families is at stake here, and rides on the outcome of this bill, which I truly hope and pray will not be passed.

My daughter, Stephanie, is 32 years old and has been married to her husband, David, for three and a half years. Stephanie suffers terribly from one of the most severe forms of a disease called Crohn's Disease and colitis and has been in and out of hospitals constantly since she was 16 years old. Seven years ago, she became so gravely ill that she had to undergo surgery to remove her entire colon in order to save her life. She wore a special bag attached to her stomach so that she could defecate. As traumatic as this was for Stephanie at such a young age, her doctors said that they hoped the operation would bring an end to her pain and suffering. However, within months her disease returned with a vengeance and ever since Stephanie has had to take 20 pills each and every day, and still suffers from pain. Last year she hemorrhaged and we almost lost her. She required massive blood transfusions for her survival, and then she was put on a drug of last resort called Remicade — a drug that she receives every six weeks in a four-hour transfusion. Thank God, so far, this drug has kept the pain and the worst aspects of her disease in check.

She is a courageous young woman with a loving husband and she has always dreamt of having children of her own, but two leading high-risk pregnancy specialists have told her that because of the seriousness of her disease carrying a child would put her life in jeopardy. She was devastated by the news, and so was I, and so was her father. She repeatedly told me she was a failure as a woman, as a wife and as a daughter, and she was extremely depressed, and even during the worst moments of my daughter's disease, I have never seen her like this. For months and months she was inconsolable, she was heartbroken.

After looking at all the options, much soul-searching, and speaking to our rabbi, we as a family made a decision to find a gestational carrier, a surrogate to carry a child for Stephanie and David.

Stephanie's profound sense of loss and failure turned to hope as she and David learned that through reproductive technology and using Stephanie's eggs and David's sperm a gestational carrier could carry the baby for them. They were overjoyed that they would have a baby with whom they were biologically connected.

All our hopes were short-lived when we learned about Bill C-13, now Bill C-6, that would prevent them from realizing their dream. That is because Bill C-6 will not allow surrogates to be compensated, except for receiptable expenses. Maybe that is what some people want, but that will mean the end of gamete

J'appartiens à l'une de ces familles. Il ne m'est pas facile de parler publiquement d'une question aussi intime. J'estime cependant y être obligée, car il va de l'avenir de ma famille et de bon nombre d'autres familles canadiennes, qui pourraient être sensiblement affectées par le sort que vous ferez à ce projet de loi. Pour ma part, je souhaite avec ferveur et je prie qu'il ne soit pas adopté.

Ma fille Stéphanie est âgée de 32 ans et est mariée à David depuis trois ans et demi. Stéphanie souffre terriblement d'une des formes les plus aiguës de la maladie de Crohn et de la colite et a fait de nombreux séjours dans les hôpitaux depuis l'âge de 16 ans. Il y a sept ans, elle était si malade qu'elle a dû subir l'ablation entière du colon pour avoir la vie sauve. Elle a dû ensuite porter un sac attaché à son estomac pour lui servir d'anus artificiel. C'était traumatisant pour un être aussi jeune, mais les médecins disaient quand même espérer que cela mettrait fin à ses souffrances. Toutefois, quelques mois plus tard, elle a fait une terrible rechute et depuis, Stéphanie doit prendre quotidiennement une vingtaine de pilules, et malgré cela, ses douleurs n'ont pas disparu. L'année dernière, elle a fait une hémorragie presque fatale. On a dû lui faire de nombreuses transfusions sanguines pour la maintenir en vie puis on lui a administré un médicament de dernier recours, le Remicade, qu'elle prend maintenant à toutes les six semaines sous forme d'une perfusion de quatre heures. Dieu merci, jusqu'à ce jour, ce traitement a réussi à tenir la douleur et les pires aspects de la maladie en échec.

C'est une jeune femme courageuse, soutenue par un mari aimant, et elle a toujours rêvé d'avoir des enfants, mais deux grands spécialistes des grossesses à risque lui ont dit qu'en raison de la gravité de sa maladie, une grossesse mettrait sa vie en danger. Ce verdict l'a vraiment terrassée et moi aussi, ainsi que son père. Elle m'a répété que sa vie de femme, d'épouse et de fille était un échec, elle était extrêmement déprimée, encore plus que dans les pires moments de sa maladie; je ne l'avais jamais vue comme cela. Elle est demeurée inconsolable et le coeur brisé pendant des mois et des mois.

Après avoir étudié toutes les possibilités, fait un profond examen de conscience et consulté notre rabbin, nous avons pris une décision en famille, celle de trouver une mère gestatrice, une femme qui porterait l'enfant de Stephanie et David.

Le profond sentiment de deuil et d'échec qui avait abattu Stephanie s'est transformé en espoir lorsqu'elle et David ont appris que grâce aux techniques de reproduction et en utilisant les ovocytes de Stephanie et le sperme de David, une mère de substitution pourrait porter leur bébé. Ils ont été transportés de joie d'apprendre qu'ils auraient un bébé qui leur serait génétiquement lié.

Nos espoirs ont cependant été de courte durée car nous avons appris qu'on présentait le projet de loi C-13, maintenant le C-6, qui les empêcherait de réaliser leur rêve. Cela tient au fait que le projet de loi C-6 ne permettra pas le remboursement des mères porteuses, sauf pour le cas des dépenses confirmées par des reçus.

donation and surrogacy in Canada, something that has been overwhelmingly demonstrated in other countries where donor and surrogate compensation are outlawed.

A perfect example to illustrate this is what happened in the United Kingdom 10 years ago where they banned compensation to surrogates and donors except for expenses. This resulted in a serious and dramatic decline in the number of gestational carriers and donors — so much so that the law recently had to be changed to allow for fair and reasonable compensation.

This should be a cautionary tale to our own government in its zeal to pass Bill C-6. This bill must be amended to allow fair, reasonable and regulated compensation in addition to receiptable expenses. It is totally unrealistic to expect a surrogate to go through pre-pregnancy treatments, nine months of labour and delivery without being fairly compensated to do so.

To believe that a stranger will do this for altruistic reasons is naive in the extreme. If family members or close friends were coming out in droves to offer themselves as donors and surrogates out of acts of altruism, there would be no demand for non-family donors and surrogates and clearly that demand exists.

Neither my daughter, who is an only child, nor my son-in-law, have any family members who would do this for them. Even if there are family members who are prepared to be donors and surrogates, there needs to be a profound awareness of the psychological coercion involved when a family member is asked to be a donor or a surrogate and that family member says “no.” Saying “no” to a couple desperate to have a child could ultimately be responsible for the destruction of family relationships.

More important than all of this is the fact that, when it comes down to it, government does not have the right to play God, but that is precisely what this government is attempting to do with Bill C-6. What right does the state have to intrude in this highly personal and private decision?

There is an extremist, big brother quality about this bill that I find reprehensible. It will not stop infertile couples like Stephanie and David from wanting to have children. If this bill becomes law, these desperate couples will either go to the United States, with its largely unregulated environment, where donors and surrogates demand often-exorbitant fees, or they will go underground in Canada, even if it means breaking the law. Bill C-6 will turn people like my daughter and her husband and countless other decent people who are here in support of what we are talking about today into criminals. They will have penalties normally reserved for second-degree murderers. Imagine sentencing my daughter to 10 years in prison for the crime of wanting to have a baby.

C'est peut-être ce que souhaitent certaines gens, mais cela sonnera le glas des dons de gamètes et de la maternité de substitution au Canada, comme on l'a amplement observé dans d'autres pays où l'on a interdit la rétribution des dons de gamètes et de la maternité de substitution.

On trouve un cas de figure de cela avec ce qui s'est passé au Royaume-Uni il y a 10 ans, lorsqu'on a interdit la rétribution des mères porteuses et des donneurs, sauf pour le remboursement des frais. Cela a entraîné une chute dramatique et très marquée du nombre de mères porteuses et de donneurs — à tel point qu'il a fallu modifier la loi récemment afin d'autoriser une indemnisation équitable et raisonnable.

Cela devrait servir de mise en garde à notre gouvernement et devrait modérer son grand zèle à adopter le projet de loi C-6. Il faut que ce texte législatif soit amendé de manière à permettre une indemnisation équitable, raisonnable et réglementée, allant au-delà des dépenses étayées par reçus. Il est tout à fait irréaliste de penser qu'une candidate à la maternité de substitution va se donner la peine de subir les traitements préalables à la grossesse, les neuf mois de grossesse et l'accouchement sans recevoir une rétribution équitable.

Penser qu'une étrangère va accepter de le faire par altruisme est extrêmement naïf. Si des proches ou des amis intimes accouraient en grand nombre pour offrir leurs gamètes ou servir de mères porteuses par altruisme, nous n'aurions nullement besoin de donneurs et de mères de substitution non apparentés mais, manifestement, ce n'est pas le cas.

Ni ma fille, enfant unique, ni mon gendre n'ont de proches qui pourraient leur rendre ce service. Même dans les cas où des parents sont disposés à le faire, il faut toujours garder à l'esprit la contrainte psychologique que peut représenter une demande de ce genre et les effets tout à fait destructeurs pour tout lien familial que peut entraîner le refus d'un de ces parents.

Dans tout cela, il y a plus grave, le fait que le gouvernement s'arroge un droit qu'il n'a pas, celui de se prendre pour Dieu, comme il le fait précisément au moyen du projet de loi C-6. Quel droit a-t-il de s'immiscer dans une décision aussi personnelle et intime?

À mes yeux, ce projet de loi est extrême, il a quelque chose d'autoritaire et de répréhensible. Il n'empêchera pas des couples infertiles tels que Stephanie et David de vouloir avoir des enfants. S'il est adopté, ces couples désespérés soit iront aux États-Unis, où ces activités sont très peu réglementées et où les donneurs et les mères porteuses demandent parfois des honoraires exorbitants, soit ils se tourneront vers le marché noir canadien, même au risque d'enfreindre la loi. Le projet de loi C-6 fera de ma fille et de son mari et d'innombrables autres personnes honnêtes des criminels du simple fait qu'elles appuient ce dont nous vous parlons aujourd'hui. On les condamnera à des peines habituellement réservées aux gens reconnus coupables de meurtre au second degré. Imaginez que ma fille soit condamnée à 10 ans de prison parce qu'elle voulait avoir un enfant.

This is a shameful, un-Canadian, egregious, punitive and draconian piece of legislation — if not a flagrant violation of our Charter of Rights and Freedoms. I am truly horrified to find myself sitting here in Parliament pleading for the right of my daughter and son-in-law and many thousands like them to choose how they create and build their own families in this country that I love so much. That choice is the absolute right and the human right of all Canadians, not just those who are fortunate enough to bear their own children. This bill will bring unimaginable pain and suffering to infertile couples all over this country.

I cannot believe that this Senate in good conscience would allow a law to be passed that would penalize people like Stephanie who for medical reasons and through no fault or responsibility of her own are not able to bear their own children.

On a final note, last year, we were so worried that Bill C-13 would pass that Stephanie and David began a frantic search for a surrogate. They found a wonderful woman who agreed to be a gestational carrier for them using Stephanie's eggs and David's sperm. We will never forget her. She is still in our lives. She has changed our lives forever.

Three weeks ago, Stephanie and David's dream finally came true. Their baby daughter Sohara Simone was born. They are ecstatic. I have never seen them happier than at the birth of their miracle baby.

For years, my friends who have grandchildren have told me that there is no experience in the world like being a grandparent. When I thought it would never happen to me, it broke my heart. My heart is now filled with joy because I have been blessed with this beautiful healthy granddaughter. My friends were right; it is an extraordinary joy. I know how empty and incomplete all our lives would be without this baby.

Many of you here are grandparents. Can you imagine your lives without your grandchildren? I am sure you cannot. Not being a grandparent or a parent will be the enormous price that many Canadians will pay if Bill C-6 becomes law.

Please, please, do not let that happen.

The Chairman: Thank you for your obviously heartfelt testimony.

The fourth and final member of this panel is Professor Juliet Guichon from the University of Calgary, who is coming to us by way of videoconference.

Please proceed.

Ms. Juliet Guichon, Professor, University of Calgary: Honourable senators, I have been asked to respond to two questions about surrogacy: Who is the mother and why should payment be banned?

Ce projet de loi est une honte, il est anti-canadien, inique, punitif et draconien, voire contraire à la Charte des droits et libertés. Je suis vraiment horrifiée de devoir venir ici pour plaider le droit pour ma fille, mon gendre et des milliers de gens comme eux, de choisir comment créer et fonder leur famille dans ce pays que j'aime tant. Ce choix est un droit absolu, il revient à tous les Canadiens, pas seulement à ceux qui sont assez favorisés par le sort pour avoir eux-mêmes des enfants. Ce projet de loi sera la cause de souffrances inimaginables pour des couples infertiles de toutes les régions du pays.

Je ne peux croire qu'en toute conscience, le Sénat permettrait que soit adoptée une loi qui pénaliserait des femmes comme Stéphanie qui ne peuvent avoir d'enfants à cause de problèmes de santé dont elles ne sont absolument pas responsables.

L'année dernière, nous étions si affolés à l'idée que le projet de loi C-13 soit adopté que Stéphanie et David ont entamé des démarches frénétiques pour trouver une mère porteuse. Ils ont effectivement trouvé une femme merveilleuse qui a consenti à porter leur enfant qui serait conçu avec un ovule de Stéphanie et le sperme de David. Nous lui serons à jamais reconnaissants et nous la fréquentons encore. Elle a changé nos vies à jamais.

Il y a trois semaines, Stéphanie et David ont enfin vu leur rêve se réaliser. Leur fille Sohara Simone est née. Ils sont au septième ciel. Je ne les ai jamais vus aussi heureux qu'à la naissance de leur bébé miracle.

Mes amis qui ont des petits-enfants me disent depuis longtemps qu'il n'y a rien de comparable à l'expérience d'être grands-parents. J'éprouvais un immense chagrin à l'idée que je ne connaîtrais jamais cette expérience, mais aujourd'hui je nage dans le bonheur parce que j'ai eu la chance d'avoir une petite-fille belle et en bonne santé. Mes amis avaient raison; cela m'a apporté une joie extraordinaire. Je sais maintenant qu'il nous aurait manqué quelque chose si nous n'avions pas eu cette enfant.

Beaucoup d'entre vous êtes grands-parents. Pouvez-vous imaginer votre vie sans vos petits-enfants? Je suis sûre que non. Et pourtant, si le projet de loi C-6 est adopté, il imposera un lourd tribut à beaucoup de Canadiens qui ne pourront jamais connaître la joie d'être parents ou grands-parents.

Je vous implore de faire en sorte que le projet de loi ne soit pas adopté.

Le président: Je vous remercie de votre fort émouvant témoignage.

Nous entendrons maintenant le quatrième et dernier témoin de ce groupe. Il s'agit de Mme Juliet Guichon, professeure à l'Université de Calgary, qui va témoigner par vidéoconférence.

Madame, à vous la parole.

Mme Juliet Guichon, professeure, Université de Calgary: Honorables sénateurs, on m'a invitée à répondre à deux questions au sujet des mères porteuses: qui est la mère de l'enfant? et pourquoi faut-il interdire toute rémunération?

I understand that the question of who is the mother has arisen because, as we have just heard, some witnesses have suggested that the birth mother is not the real mother, but merely a gestational carrier.

Among the range of difficult matters you must consider in Bill C-6, in my opinion this one is straightforward. The simplest case of surrogacy is where a woman conceives with her own egg and gestates the child. This conception can occur both because of artificial insemination and also because of sexual intercourse. In that regard, I would point out that in clause 3, the definition of "surrogate mother" does not contemplate that the conception might be initiated by sexual intercourse. If sexual intercourse does initiate a conception by which it is intended that the child will be transferred, then that is a potential loophole for people who wish to have children in this way to escape the regulatory framework that you foresee.

With regard to those children, children born where the egg has come from the woman who carries the child, there is no question that she is the mother. She might be called a surrogate, but that is because people who are interested in the outcome wish her to be considered not to have a claim to her own child. However, the child is hers and so are the responsibilities for caring for it under provincial family law. If she chooses to transfer custody of the child, then she is entitled to do so under provincial family law legislation. Even then, there is a period after birth in which she may not transfer the child and she can change her mind during the cooling off period. During the cooling off period she is still regarded the mother.

The Chairman: Professor, you have a fairly long presentation and you are doing a fair bit of ad libbing in addition to the length of your text. We can cover much of this when we come to questions and answers. You do not necessarily need to read the text because we have it. Could you just make the major points? That would be helpful, because I want to ensure we have time for questions.

Ms. Guichon: Certainly.

With regard to the technically more complex form of surrogacy where the egg comes from another person, I would argue that the mother is still the birth mother and the importance of regarding her as such lies in the fact this is in the child's interest. It is important that people in the room know who the mother is in case the child needs medical care. I have outlined other reasons in my text why it is important that the birth mother be considered the mother at law.

I also suggest that if there is a child born because of an embryo transfer or because an ovum was inserted in a woman who carries a child to term, all three people be registered on the child's birth

La première de ces questions se pose parce que, comme nous venons de l'entendre, certains témoins avancent que la femme qui a porté l'enfant n'est pas vraiment la mère de celui-ci, mais plutôt une «gestatrice», si je peux utiliser ce terme pour rendre l'expression anglaise «gestational carrier».

Si le projet C-6 soulève plusieurs questions difficiles, à mon avis, la réponse à celle-ci est simple. Le scénario le plus simple est celui d'une femme qui conçoit un enfant avec son propre ovule et le porte jusqu'à terme. L'enfant peut être conçu par insémination artificielle ou par des relations sexuelles. Je signale à cet égard que la définition de «mère porteuse» qui figure dans l'article 3 n'englobe pas les cas où la conception pourrait être le fruit d'une relation sexuelle. Or il s'agit là d'une éventuelle échappatoire dont pourraient se prévaloir ceux qui souhaitent avoir des enfants en recourant à cette méthode pour échapper aux règlements qui seront élaborés dans ce domaine. Il leur suffirait d'avoir des relations sexuelles dans l'intention de concevoir un enfant qui sera transféré à une autre femme après sa naissance.

Dans le cas des enfants issus d'un ovule de la mère porteuse, il ne fait aucun doute que celle-ci est la mère. Si certains la qualifient de mère porteuse, c'est parce que les personnes intéressées par l'issue de la grossesse ne veulent pas qu'elle puisse revendiquer des droits à l'égard de son propre enfant. Néanmoins, l'enfant est bel et bien son enfant et elle a la responsabilité d'en prendre soin en vertu du droit familial de sa province. Si elle décide de céder à quelqu'un d'autre la garde de l'enfant, elle a le droit de le faire en vertu du droit de la famille, qui est de ressort provincial. Même dans ces cas, la loi prévoit une période de réflexion après la naissance de l'enfant pour permettre à la femme de changer d'idée si elle le souhaite, et la mère ne peut pas céder l'enfant pendant cette période. Pendant la période de réflexion, elle est encore considérée comme la mère de l'enfant.

Le président: Madame, votre exposé est assez long et je vois que vous ajoutez au fur et à mesure d'autres commentaires à votre texte écrit. Nous pourrions aborder bon nombre de ces aspects pendant la période des questions. Vous n'avez pas besoin de lire le texte puisque nous l'avons en main. Pourriez-vous simplement en souligner les points saillants? Nous vous en serions reconnaissants, car je veux qu'il y ait assez de temps pour les questions.

Mme Guichon: Oui, bien sûr.

Quant au scénario techniquement plus complexe où l'ovule d'une autre femme est implanté dans la mère porteuse, j'estime que la femme qui accouche de l'enfant reste sa véritable mère. Il importe qu'il en soit ainsi dans l'intérêt de l'enfant. Il faut que les personnes qui l'entourent sachent qui est la mère au cas où l'enfant aurait besoin de soins médicaux. Dans mon texte je donne d'autres raisons pour lesquelles il est important que la mère naturelle — celle qui donne naissance à l'enfant — soit considérée légalement comme la mère.

Par ailleurs, si l'enfant est issu d'un transfert d'embryon ou de l'insertion d'un ovule dans une femme qui le porte jusqu'à terme, nom des trois personnes qui ont présidé à sa naissance doivent

certificate. The ovum provider, the sperm provider and the birth mother should all be acknowledged, because they are all important in the child's life.

There are five good reasons why payment should be banned. One is that it creates an incentive for brokers to operate to the detriment of women. Brokers such as Richard Levin and the late Noel Keane have demonstrated that in two cases that I can outline. One had to do with the infamous Baby M case with Marybeth Whitehead as birth mother, and the other was the very troubling Diane Downs— case. In both those cases, the women were interviewed by psychiatrists — whom I presume to be independent, although I do not know that they were — said that these women would not be good people to participate in this. Those opinions were overlooked and the women were encouraged to go ahead and, as you know, the Baby M case was a bit of disaster. In the Diane Downs case, the woman was very troubled and almost a year to the day after she gave birth to the child she murdered and attempted to murder her other three children.

The point is that, when money is at stake, the American practice shows us that brokers can be tempted to operate to the great disadvantage of women and their children.

The second reason payment should be banned is that it entices women to act against their own interest. In the poignant testimony you just heard we heard nothing about the effects on the pregnancy of the woman who gave birth, how she is doing now and how she will be doing in 10 years. We also heard that it is unrealistic to expect people to do this for free. Is that not just the point? Since the process of becoming pregnant, labouring, giving birth and lactating is not a benign process, why should women be induced to engage in it when the significant benefit of the process is not promised to them; that is, the joy of giving birth?

The *Canadian Medical Association Journal* reported a study conducted in Dearborn, Michigan of 41 women who are called surrogates, but are mothers. The study found that:

Nearly all the mothers confessed that they had underestimated how difficult it would be to relinquish their babies. Their symptoms of separation included uncontrollable sobbing, sleep dysfunction, aching arms, profound grief, and the inability to look at any baby for several months without experiencing sharp emotional pain.

figurer sur son certificat de naissance. La contribution de la femme qui a fourni l'ovule, de l'homme qui a donné le sperme et de la mère porteuse doit être reconnue, étant donné que ces trois personnes jouent un rôle important dans la vie de l'enfant.

Cinq bonnes raisons militent en faveur de l'interdiction de la rémunération des mères porteuses. Premièrement, cela inciterait les intermédiaires à agir aux dépens des femmes. Des intermédiaires comme Richard Levin, et Noël Keane aujourd'hui décédé, l'ont démontré dans au moins deux cas que je peux vous décrire. Le premier est le cas tristement célèbre de Bébé M, dont Marybeth Whitehead était la mère naturelle. Le deuxième cas était celui, extrêmement troublant, de Diane Downs. Dans ces deux cas, les femmes ont été interviewées par des psychiatres qu'on peut supposer indépendants, bien que cela n'ait pas été prouvé; ces psychiatres ont affirmé que les femmes en question ne seraient pas de bonnes candidates pour un projet de ce genre. Or on n'a pas tenu compte de ces avis et les femmes ont été encouragées à participer à l'aventure avec le résultat tragique qu'on courait dans le cas de Bébé M, comme vous le savez sans doute. Dans le cas de Diane Downs, la mère porteuse a éprouvé une grande détresse psychologique et près d'un an après avoir donné naissance à l'enfant qu'elle avait porté pour d'autres, elle a assassiné ou tenté d'assassiner ses trois autres enfants.

L'argument à faire valoir c'est que lorsqu'il y a échange d'argent, l'expérience américaine nous montre que les intermédiaires peuvent être tentés d'agir de façon tout à fait contraire aux intérêts des femmes et des enfants en cause.

La deuxième raison pour laquelle il faut interdire la rémunération des mères porteuses est que cela amène les femmes à agir contrairement à leurs intérêts. Dans le témoignage poignant que vous venez d'entendre, il n'a pas du tout été question des effets de la grossesse sur la femme qui a porté l'enfant, sur son état actuel et sur son état futur, disons dans une dizaine d'années. Certains témoins ont dit qu'il est irréaliste de s'attendre à ce que les femmes offrent gratuitement des services de mère porteuse. N'est-ce pas justement qu'il y a le plus révélateur? Devenir enceinte, connaître les douleurs de l'enfantement, accoucher et allaiter un bébé ne sont pas des activités anodines. Pourquoi alors devrait-on inciter les femmes à les vivre quand elles seront privées de l'avantage important qui accompagne l'aboutissement de ce processus: la joie de donner naissance à un enfant?

Le *Journal de l'Association médicale canadienne* a fait état d'une étude réalisée à Dearborn, au Michigan, auprès de 41 femmes qu'on appelle des mères porteuses, mais qui sont des mères.

Presque toutes ces femmes ont avoué qu'elles avaient sous-estimé la difficulté de renoncer à leur bébé. Au moment de la séparation, elles avaient éprouvé divers symptômes dont les crises de larmes incontrôlables, des troubles du sommeil, des douleurs aux bras, un profond chagrin et l'incapacité de voir un bébé sans éprouver une vive souffrance, pendant plusieurs mois après la naissance.

The experience in adoption suggests that is not atypical and it is to be expected.

I would also draw the analogy, as Ms. Creighton did, with organ sales. We do not permit organ sales because we think it would be unfair to encourage people to act against their interests for the promise of money. The evidence to date suggests that relinquishing a child is not a benign process and to induce it by the offer of money would be similar to inducing the transfer of organs for money.

The third reason that banning payment is that these agreements create situations in which women operate under different norms — the norms of gift giving rather than market norms. I am not sure I have enough time to elaborate upon this, but I will give you an example.

When Marybeth Whitehead wanted to resile from the agreement, her lawyer argued that she could not be held to the contract, that it was not a contract because she was being paid \$1.54 an hour. In other words, he said that this could not be regarded as a contract because it is unconscionable and therefore void. However, the judge would not have anything of that. He said it was a valid contract and the issue of the wage being well below minimum wage was irrelevant, and he held her to the norms of gift giving. He said that her original application to be a surrogate mother “set forth her highly altruistic purpose that not all in this world can be equated to money.”

The point is that, whereas the commissioners are entitled to operate under the norms of the market and contract, which entails behaviour that is self-seeking, the mothers are held to the norms of gift giving and family relationships, which is to be endlessly self-sacrificing and altruistic. The point is that the laudable desire to help can actually make a woman vulnerable to enter into a situation that capitalizes unfairly on her altruism. These situations create an imbalance of justice to the disadvantage of the mother.

The fourth reason that payment should be banned is that payment can encourage others to take advantage of a woman's past reproductive or sexual suffering. I draw your attention to Phillip Parker, a psychiatrist whose study was published in the *American Journal of Psychiatry* in which he noted that a number of women who entered into the practice had a past sexual or reproductive event that they sought through the process to overcome. One woman quoted in the *US News & World Report* said:

I had an abortion several years ago which still troubled me. It was traumatic and I couldn't get it out of my mind. I had wanted another child, but it was impossible for us economically to raise another one. I couldn't replace the aborted child, but I wanted to compensate for it in some way.

D'après l'expérience des mères ayant donné leur enfant en adoption, il semble que ces réactions ne soient pas rares et sont prévisibles.

J'aimerais aussi faire l'analogie avec la vente d'organes, comme Mme Creighton l'a signalé. Nous interdisons la vente d'organes parce que nous jugeons qu'il serait injuste d'encourager les gens d'agir contrairement à leurs intérêts pour gagner de l'argent. D'après l'information recueillie jusqu'à maintenant, le fait de renoncer à son enfant n'est pas un acte anodin et le fait d'inciter une femme à le faire en lui offrant de l'argent est comparable à inciter quelqu'un à vendre un de ses organes.

La troisième raison pour laquelle il faut interdire la rémunération des mères porteuses est que ces contrats créent un contexte dans lequel les femmes agiraient en fonction de normes différentes: les normes qui s'appliquent aux dons plutôt que les normes du marché. Je n'ai pas beaucoup de temps pour préciser ma pensée, mais je vais vous donner un exemple.

Lorsque Marybeth Whitehead a voulu se retirer de l'entente, son avocat a fait valoir qu'on ne pouvait l'obliger à respecter son contrat parce qu'on ne la payait que 1,54 \$ l'heure. Autrement dit, l'entente ne pouvait pas être considérée comme à un contrat parce qu'elle était abusive et partant nulle et non avenue. Le juge n'était toutefois pas de cet avis. Il a estimé le contrat valide et le fait qu'on rétribuait la mère porteuse bien en deçà du salaire minimum était à ses yeux hors de propos. Selon lui, la mère porteuse était donc tenue de respecter les normes concernant les dons. Il ajoutait que sa première offre de maternité de substitution dénotait clairement uniate nature altruiste et qu'on ne pouvait pas tout ramener à une valeur marchande.

L'essentiel ici est que les couples clients ont le droit d'agir en fonction des normes du marché et celles régissant les contrats, ce qui suppose un comportement intéressé tandis que les mères porteuses sont astreintes aux normes concernant les dons et les liens familiaux, soit d'être toujours prêtes à se sacrifier et à être éternellement altruistes. Le louable désir de venir en aide à autrui peut en réalité placer une femme dans une situation vulnérable, l'inciter à accepter qu'on profite injustement de son altruisme. Sur le plan de la justice, de telles situations créent un déséquilibre au détriment de la mère porteuse.

La quatrième raison pour laquelle il faut interdire la rétribution est le fait que cela pourrait entraîner l'exploitation des souffrances d'une femme liées à son passé sexuel ou génésique. Ici, j'aimerais me reporter à l'étude du psychiatre Phillip Parker, publiée dans l'*American Journal of Psychiatry* et où il observe que parmi les femmes qui offrent leurs services de mère de substitution, nombre d'entre elles cherchent à surmonter un traumatisme antérieur de leur vie sexuelle ou génésique. Dans un article de *US News & World Report*, on peut aussi lire le témoignage suivant, et je cite:

Il y a quelques années, j'ai subi un avortement, événement traumatisant dont je me suis remise mais que je n'arrivais pas à oublier. J'aurais voulu un autre enfant, mais pour des raisons pécuniaires, cela aurait été un fardeau trop lourd. Je ne pouvais remplacer l'enfant avorté, mais je voulais faire quelque chose pour réparer son absence en quelque sorte.

My point in addressing this abortion situation is that this woman claims that she had an abortion about which she had unresolved grief. I have read stories where brokers tell the woman that she made a mistake but can make it better by going into this practice.

Women who have been sexually abused have also claimed that they were enticed into the process by some unconscious desire to overcome what they had been through. One woman said:

Deciding to be a surrogate was related to this. I hadn't reckoned how to cleanse my soul. How do I get my father's semen out of my body? I could accomplish this in the surrogate process. I could offer my body. This time, I was the one offering, freely. This would somehow cleanse my soul.

If women are suffering from unresolved feelings about a past abortion, a past relinquishment of a child under adoption, or from sexual abuse, it is not at all clear how entering into a surrogate arrangement will help them, because it creates another loss from which they must recover. Arguably, professionals should protect vulnerable women rather than capitalize on that vulnerability for financial gain.

The fifth and final reason that payment should be banned is that it can encourage cross-border surrogacy shopping. Two years ago, *The Globe and Mail* reported that Americans were engaging in this practice for a number of reasons. Canadian women want less than American women; the Canadian dollar is lower than the American dollar; but also our publicly funded health care system makes it advantageous for American commissioners to have the gestation take place in Canada with its prenatal care and childbirth coverage. That is not to say that Canadians do not go south and, as we have heard, more of them might go south for this practice.

However, the claim that Canadians will go south is hardly an argument in favour of paid surrogacy. The fact is that Canada and some U.S. states have different values. Whereas Canadians recognize the community interest in reproduction and attend to individual vulnerability, some U.S. states seem to believe that people are entitled to get whatever they want and sometimes only what they can pay for.

To conclude my answer to the two questions, the birth mother should always be considered the mother, and there are five good reasons to ban payment for surrogacy.

This practice requires further study. In my 2001 testimony to the Commons standing committee I affirmed the need for better data about the long-term outcomes. It is important to stress that this is the first time in human history that we have separated the gestational from the genetic aspects of maternity. The relationship between mother and child is the bedrock relationship in society. In rendering maternity uncertain for the first time in human

Là où je veux en venir, c'est que cette femme affirme souffrir encore moralement de l'avortement qu'elle a subi. J'ai aussi lu des articles d'après lesquels les intermédiaires disent à une femme qu'elle peut réparer une erreur passée en devenant mère porteuse.

Des femmes ayant été agressées sexuellement ont aussi affirmé avoir été entraînées dans cette pratique par désir inconscient de surmonter cette exploitation sexuelle. Ainsi, une femme disait, et je cite:

Ma décision d'être mère porteuse était liée à cela. Je n'avais pas réussi à purifier mon âme. Comment débarrasser mon corps du sperme de mon père? J'y arriverais grâce à la maternité de substitution. Je pouvais offrir mon corps. Cette fois, c'est moi qui offrirais mon corps, librement. D'une manière ou d'une autre, cela purifierait mon âme.

On se demande comment un contrat de maternité de substitution peut résoudre les conflits psychologiques des femmes ayant subi un avortement, renoncer à un enfant d'adoption ou être victime d'exploitation sexuelle, car cette initiative entraîne forcément une autre perte à surmonter. On peut soutenir qu'au lieu de profiter de femmes vulnérables à des fins lucratives, les professionnels devraient les protéger.

Enfin, la cinquième raison pour laquelle il faut interdire tout paiement est que cela risque d'encourager les Américains à venir se procurer des mères porteuses au Canada. Il y a deux ans, un article du *Globe and Mail* rapportait que les Américains se livraient à cela pour diverses raisons. Les femmes canadiennes réclament moins d'argent que les Américaines; le dollar canadien est plus faible que le dollar américain; enfin, notre régime public de services de santé est avantageux pour les clients américains car si la grossesse et l'accouchement ont lieu au Canada, le régime assume les frais des soins prénataux et liés à l'accouchement. Bien entendu, les Canadiens eux aussi vont au sud de leur frontière, et il se peut nous a-t-on dit qu'ils soient plus nombreux à le faire pour obtenir ce genre de service.

Toutefois, affirmer que les Canadiens vont se rendre aux États-Unis ne me paraît pas un argument en faveur d'une maternité de substitution rétribuée. Le Canada et certains États américains n'ont pas les mêmes valeurs. Les Canadiens reconnaissent l'intérêt de la collectivité en ce qui a trait à la procréation et ils tiennent compte des besoins des particuliers vulnérables, tandis que dans certains États américains, on semble penser que les gens ont le droit d'obtenir tout ce qu'ils veulent et parfois seulement ce qu'ils peuvent se payer.

Pour conclure ma réponse aux deux questions, la mère porteuse devrait toujours être considérée comme la mère et il y a cinq bonnes raisons d'interdire la maternité de substitution rétribuée.

Cette pratique mérite un examen plus approfondi. Lorsque j'ai témoigné devant le comité permanent de la Chambre des communes, j'ai affirmé qu'il nous fallait de meilleures données sur les résultats à long terme. Il importe d'insister sur le fait que c'est la première fois dans l'histoire de l'humanité que l'on a séparé sur la gestation de l'aspect génétique de la maternité. La relation entre la mère et l'enfant est le fondement de toutes les

history, surrogacy has unknown effects that are likely to be profound, complex and far-reaching. If surrogacy is to be conducted at all, it should be conducted as research in a licensed facility because we need to learn the long-term consequences for both mother and child. Before taking part, participants would then be invited to contemplate that they must give informed consent to participate as research subjects in a practice, the risks of which are not fully understood.

Senator Cordy: You can now see that, as legislators, when we are studying bills we get both ends of the spectrum in our deliberations and we hope that we come down on the wise side of things.

We heard both extremes when you were talking about why should payment be banned. We heard from two of you that payment should be allowed because, in fact, the surrogate mother is in fact using nine months of her life to help couples who are trying to have a baby. Yet we heard from two others that payment should be banned because it leads to Internet marketing incentive for brokers and those types of things.

I wonder, Ms. Solomon, and Ms. Wright, in particular, how would you deal with the idea of payment not leading to abuses of the system? How would you answer that?

Ms. Solomon: Honestly, we have said all along that what we believe in is regulation. I feel that it is important that there are caps put on the compensation so that they do not become exorbitant and out of the reach of couples who cannot bear children.

In fact, the industry itself at the moment has been a model of self-regulation over the years. I know that there was Baby M and Madam Guichon spoke about these two incidents, but there are thousands and thousands of surrogacies in North America and here in Canada. You can pull out a couple of example out of the air — in any situation, you can find problems — but I do believe that this has been a model of self-regulation. That is why there have been so few problems.

That is not to say we should not have regulation, because we need safety measures, even though you have not heard in this country, as you will hear from Dr. Librach and other people later, that there have been not been a lot of serious issues here and problems with surrogates coming back and saying, “I want that baby. That baby is mine.”

In my own personal experience, if I may, the surrogate who was a part of our lives — and, my daughter talks to her every week and sends photographs to her — said the happiest moment of the entire process for her was the look on Stephanie and David's face, and ours as well, when we saw the baby.

relations en société. Créant des incertitudes au sujet de la maternité pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, la maternité de substitution entraînera des conséquences encore inconnues mais qui seront probablement profondes, complexes et d'une grande portée. Si l'on permet la maternité de substitution, il faut que ce soit dans le cadre d'un programme de recherche dans des installations autorisées, parce que nous devons être en mesure d'en connaître les effets à long terme sur la mère et l'enfant. Dans un premier temps, les participantes seraient invitées à donner leur consentement éclairé à être des sujets de recherche pour une pratique dont on ne connaît pas pleinement les risques.

Le sénateur Cordy: Vous avez pu remarquer que lorsque nous faisons notre travail de législateurs et nous penchons sur un projet de loi, nous entendons des positions à chaque extrémité du spectre de la question abordée. Nous espérons quand même trancher avec sagesse.

C'est ce qui s'est passé lorsque nous avons discuté de la rétribution et de son interdiction. Selon deux témoins de votre groupe, il faudrait permettre qu'on rémunère la mère porteuse, du fait qu'elle donne neuf mois de sa vie pour aider un couple à avoir un enfant. Cependant, deux autres témoins estiment qu'il faut au contraire interdire la rémunération parce que cela encourage les intermédiaires à vendre ce service par l'entremise d'Internet et d'autres choses de ce genre.

Madame Solomon, et madame Wright, comment pourrait-on rétribuer la maternité de substitution sans qu'il y ait d'abus? Que pouvez-vous répondre à cela?

Mme Solomon: Vraiment, nous avons toujours dit qu'il faut se reposer sur la réglementation. À mon avis, il faut imposer un maximum à l'indemnisation afin qu'elle ne soit pas exorbitante et hors d'atteinte pour les couples qui ne peuvent avoir d'enfants.

En fait, l'industrie est un modèle d'autoréglementation depuis des années. Je sais bien qu'il y a eu le cas de bébé M, et Mme Guichon a parlé de ces deux incidents, mais il y a des milliers et des milliers de maternités de substitution en Amérique du Nord et au Canada. Dans n'importe quelle situation, on peut trouver des cas problèmes, mais cela dit, l'industrie est un modèle d'autoréglementation. C'est pourquoi d'ailleurs il y a eu si peu de problèmes.

Ça ne veut pas dire qu'il faut se passer de règles car nous avons besoin des mesures de protection, et ce, contrairement à ce que diront Dr Librach et d'autres, même si nous n'avons pas entendu parler de problèmes graves au Canada où les mères porteuses ont changé d'avis et dit: «C'est mon bébé, je veux le garder».

Si vous me permettez de me reporter à mon expérience personnelle, la mère porteuse de ma fille — qui lui parle toutes les semaines et reçoit des photos d'elle — m'a dit que le plus grand moment de bonheur pour elle dans tout le processus a été de voir le regard de Stephanie et David, et le nôtre, lorsque nous avons vu le bébé.

Some people can be cynical about this. When I first heard the concept of surrogacy, I asked: Why would a woman want to do this? I asked the question myself. Then I spoke to people like Ms. Wright and other surrogates and I began to really understand. In a funny way, there is altruistic sensibility to it. There are often people who say, "I wanted to make this enormous contribution to people who cannot have their own children." Our surrogate is married. She has a little girl six years old and her husband was as involved in this as she was. He was part of it all the way, even up until the delivery. We did not want anyone to be extricated from it. They became part of our family and we became part of theirs.

Senator Cordy: You said it would be fair and reasonable compensation. How would we make that determination?

Ms. Solomon: The industry itself, which has self-regulated all these years. Ms. Wright can give you that information. In our case, it was somewhere around \$15,000 to \$18,000. We wanted to give her more. She said that was not the main issue for her. That is the amount that we agreed upon. I am being very honest with you as to the amount. There were also some additional expenses that she needed for maternity cloths and any help in that area.

Ms. Wright: I have pretty much the same answer: Regulation and caps.

Senator Keon: This whole question of payment for this service has troubled a number of people who have been in touch with us. In other words, this is a service for the rich. It operates outside the Canada Health Act and I can point to somebody who talked to me about this and said, "You better have \$25,000 in the bank if you are going to get into this."

If we are to pay a surrogate mother, should the surrogate mother be paid by government so that this service is available to everybody and not just to the rich? I would like both of you to answer that question.

Ms. Solomon: First, Senator Keon, she is not a surrogate mother. My daughter is the mother. She is the one getting up every two hours feeding the baby, changing her, taking her to the doctor, et cetera. She is the mother of this baby. David is the father. I think the term "surrogate mother" is a misnomer. We could go into this in more detail, but let me go on to the next question about the money.

My daughter and son-in-law and us, as a family, had to make some sacrifices. It is about sacrifice. Being parents is all about sacrifice. Anyone who is a parent knows that. There are some people right behind you here who have babies who have gone through this process. They are not rich people. They have struggled. They are people who desperately wanted to have a baby.

I want to raise this, because I am sure that this has gone through the minds of many senators here: What is wrong with adoption? I am going to say it out there because I am sure you are

Certains demeureront cyniques. Moi-même, lorsque j'ai entendu parler de la maternité de substitution pour la première fois, je me suis demandé pourquoi une femme voudrait faire cela. Je me suis moi-même posé la question. Puis j'ai parlé à des gens comme Mme Wright et d'autres mères porteuses, et j'ai commencé à comprendre, aussi surprenant que cela puisse paraître, il y a beaucoup d'altruisme là-dedans. On trouve souvent des gens qui disent, «Je tenais à faire cette contribution pour les gens qui ne peuvent avoir d'enfants». Notre mère porteuse est mariée. Elle a une petite fille de six ans et son mari a participé autant qu'elle à son initiative. Il l'a soutenue tout le long, même à l'accouchement. Nous ne voulions pas exclure qui que ce soit. Ils sont donc devenus des membres de notre famille et nous sommes entrés dans la leur.

Le sénateur Cordy: Vous avez parlé d'une indemnisation équitable et raisonnable. Comment établir cela?

Mme Solomon: En s'adressant à l'industrie elle-même, qui s'autoréglemente depuis des années. Mme Wright peut d'ailleurs vous fournir ces renseignements. Dans notre cas, la rémunération s'est établie entre 15 000 \$ et 18 000 \$. Nous voulions offrir davantage. La mère porteuse a répondu que ça n'était pas ce qui comptait à ses yeux. C'est donc le montant dont nous avons convenu. C'est la pure vérité. Il y a évidemment eu d'autres dépenses, comme les vêtements de maternité et l'aide à cet égard.

Mme Wright: Je répondrais à peu près la même chose: la réglementation et des maximums.

Le sénateur Keon: Toute cette question de la rétribution pour ce genre de service a troublé bon nombre de gens qui se sont adressés à nous. Autrement dit, c'est un service réservé aux riches. Il est offert à l'extérieur de la Loi canadienne sur la santé, et je pourrais même vous nommer quelqu'un qui m'en parlait et me disait, «Si vous vous lancez là-dedans, vous devez avoir au moins 25 000 \$ en banque».

Si l'on rémunère une mère porteuse, sa rétribution devrait-elle être payée par le gouvernement afin que le service soit offert à tous et non seulement aux riches? J'aimerais que vous répondiez toutes les deux à la question.

Mme Solomon: D'abord, la mère porteuse n'est pas une mère. C'est ma fille qui est la mère. C'est elle qui se lève aux deux heures pour nourrir son bébé, qui la change, qui parle au médecin, et cetera. C'est donc la mère de l'enfant. David en est le père. Je pense que l'expression «mère porteuse» est mal choisie. Nous pourrions en discuter plus longuement, mais j'aimerais maintenant passer à l'autre question au sujet de l'argent.

Ma fille, mon gendre et nous tous, en tant que famille, avons dû faire certains sacrifices. Il s'agit effectivement de sacrifices. D'ailleurs, être un parent entraîne des sacrifices, et n'importe quel parent le sait bien. Au fond de la salle ici, il y a des gens qui ont des bébés grâce à ce processus. Ce ne sont pas des gens riches. Ils ont dû lutter. Ce sont des gens qui tenaient désespérément à avoir un bébé.

Maintenant, j'aimerais soulever la question suivante, parce que je suis sûre qu'elle est venue à l'esprit de bon nombre de sénateurs: Pourquoi pas l'adoption? Je vais en parler parce que je suis sûre

all thinking it. What is wrong with adoption? Well, nothing. Except, when we called our Rabbi and we went for counselling and guidance from him and I said, "What do we do?" He said, "I am letting you know that I have people who have been waiting for a baby for five to seven years and still do not have one." I know people who have gone to Siberia and China. There are no babies in Romania; that has been shut off. There are no babies in Guatemala. People are desperately going anywhere in the world. There is a man spending a month in Siberia in the middle of winter so they can adopt a little boy.

It is very difficult. It is not like back in the 1950s and 1960s. When my daughter was in Women's College Hospital, we saw 12- and 13-year-old girls who were keeping their babies. This happens all the time. Morality has changed — I do not know if it is for the better — where babies keep their babies. There are not a lot of children to adopt anymore, which is why people go all over the world and still have problems finding babies. This is another option. I am not saying it is for everyone or that it should be.

With reference to your question, senator, concerning should the government be involved in this? Should they be paying for this service? If you have a problem with your septum and you are not breathing properly, OHIP will pay for your nose to be fixed. If you are having problems bearing a child, however, and you know you will not be able to do so — and, in my daughter's case, she had Crohn's and colitis; there are young women in their twenties with breast cancer or brain cancer who will never be able to carry a child — it is somehow punitive to penalize them and say, "It is not bad enough that you have a disease that may ultimately either kill you or that you suffer from, we will not let you even have your own baby."

I think your question is excellent. I have not thought about it because it has always been such an adversarial process, the whole thing about us and them — those for this and those against. I have not thought about it.

Ms. Creighton: There is no absolute liberty right to have a child. I might face death and I could not buy an organ. I want you to think about this. It is very serious. The rest of the country thinks we gave up making it possible to buy a person when we abandoned slavery. There is no way that a commercial surrogacy operation is not payment for a baby. The woman who carries this baby — the mother — does not get paid the full sum till she gives up the baby. That is the end of the story.

I think that there are many people in Canada who would say, "Please do not do that to children. Children have a right to have their dignity respected and not to be made the objects of sales by their mothers." You underestimate the ability of people to rise to the occasion of altruism; you desperately underestimate it. In those countries that have abandoned the paid system for donor gametes have found another, more mature kind of donor has come along.

que vous y pensez tous. Pourquoi pas l'adoption, eh bien, il n'y a rien de mal à adopter. Cependant, lorsque nous avons demandé conseil à notre rabbin à ce sujet, lorsque nous lui avons demandé que faire, il a répondu qu'il connaissait des gens qui attendaient un bébé depuis cinq et même sept ans sans l'avoir encore obtenu. Je connais des gens qui se sont rendus en Sibérie et en Chine. Il n'y a plus de bébés en Roumanie; le robinet a été fermé. Il n'y a pas de bébé au Guatemala. Les gens désespérés d'en trouver vont se rendre n'importe où dans le monde. Je connais un homme qui passe un mois en Sibérie au milieu de l'hiver afin de pouvoir adopter un petit garçon.

C'est très difficile. Ça n'est plus comme c'était dans les années 50 et 60. Lorsque ma fille était au Women's College Hospital, nous y avons vu des filles de 12 et 13 ans qui gardaient leur bébé. Ça se passe régulièrement maintenant. Les mœurs ont changé — je me demande si c'est pour le mieux — et les enfants choisissent de garder leurs enfants. Il n'y a plus beaucoup d'enfants à adopter maintenant, ce qui explique que les gens se rendent partout dans le monde et ont encore de la difficulté à trouver des bébés. C'est une autre solution. Je ne prétends pas qu'elle convient à tout le monde ni qu'elle devrait leur convenir.

Maintenant, sénateur Keon, en réponse à votre question au sujet de la participation du gouvernement. Est-ce qu'il devrait rémunérer ce service? Vous savez, si votre cloison nasale vous empêche de respirer librement, le RAMO remboursera votre rhinoplastie. Cependant, si vous avez de la difficulté à devenir enceinte, si vous savez que vous ne pourrez pas le devenir, comme c'était le cas pour ma fille qui souffre de la maladie de Crohn et de colite ou comme ça l'est pour de jeunes femmes dans la vingtaine qui ont le cancer du sein ou du cerveau et qui ne pourront jamais avoir d'enfants, c'est les pénaliser que de leur dire: «Ce n'est pas assez que vous ayez cette maladie dont vous souffrez et qui pourrait finalement vous être fatale, nous ne vous permettrons même pas d'avoir votre propre enfant».

C'est une excellente question. Je n'y ai pas réfléchi parce que le processus a toujours été tellement conflictuel, on oppose les deux groupes — ceux qui sont pour et ceux qui sont contre. Je n'y ai pas réfléchi.

Mme Creighton: Le droit d'avoir un enfant n'est pas absolu. Je peux être en danger de mort et je n'ai pas le droit d'acheter un organe. J'aimerais que vous réfléchissiez à cette question car elle est très importante. Le reste du pays s'imaginerait que nous avons rendu impossible d'acheter un être humain lorsque nous avons aboli l'esclavage. Il ne fait aucun doute que la maternité de substitution commerciale est l'achat d'un bébé. La femme qui porte ce bébé — la mère — ne reçoit pas la somme entière avant d'avoir remis le bébé. Un point c'est tout.

À mon avis, il y a beaucoup de gens au Canada qui diraient: «S'il vous plaît, ne faites pas ça aux enfants. Les enfants ont le droit à leur dignité et ne doivent pas être des objets à vendre par leurs mères». Vous sous-estimez la capacité d'altruisme chez les gens; vous la sous-estimez incroyablement. Dans les pays où on a renoncé à la rétribution des donneurs de gamètes, on a découvert que d'autres donneurs d'une plus grande maturité ont offert leurs services.

Please do not involve us in this kind of situation, and do not make it possible for children to say, "Mommy, you sold my brother. Are you going to sell me?"

Senator Callbeck: Ms. Creighton, in the fourth paragraph of your brief, you discuss payment for pregnancy. You point out it is offensive to human dignity. Then you go on to say that the report identified potential harm to women, children and families.

I would like to hear your comment on that, please.

Ms. Creighton: I was part of an Anglican group that wrote a book. It spent two years studying the issue, wrote a book and submitted it to the Royal Commission on New Reproductive Technologies about it. We had no trouble finding stories, and Ms. Guichon also has the quotation I gave you.

Simply, it is transferring pain from one woman to another. It came from Elizabeth Kane. She had her story ghost written, first of all. She was a most generous, wonderful surrogate mother, and all she ever wanted to do was give a baby to someone else so that person would not have empty arms. Later, she wrote her own book. She consulted her own diary, and it is quite obvious from reading her story that she, in fact, was a vulnerable person who was very much guided by the kind of authority figure that the baby broker agencies in the United States has; they have group therapy sessions for people. Ms. Guichon could give you a string of cases that caused disaster.

Elizabeth Kane stated that it undermined her marriage. It destroyed her relationship with one daughter. The children in her family had bonded with this baby who was kicking inside her, so they had long-term harm result to them. Nobody knows and nobody will know unless we have what Ms. Guichon is calling for — namely, open study of outcomes. Nobody will know how many women feel the sense of loss for a long time.

Do not forget that one of the things I wrote about in my chapter in this book was the experts' opinion that not only almost universally do women bond with their fetus, unless they practice deliberate self-denial, deny their emotions, but also the fetus itself bonds with the birth mother. That is why making and keeping this experience human and maintaining relationship is so important.

I did not come here with a catalogue of bad cases. Maybe Ms. Guichon will help you, if you want.

Senator Callbeck: I wondered if you had any studies to refer to.

Ms. Creighton: There is the account of the Baby M. case, New York State Task Force on Life and the Law, and there is the account in Ms. Guichon's research paper for the Royal Commission and also in papers that she has written. Margaret

Ne nous mêlez pas à ce genre de situation, et ne permettez pas que les enfants risquent de dire un jour, «Maman, tu as vendu mon frère. Vas-tu me vendre moi aussi?»

Le sénateur Callbeck: Madame Creighton, au quatrième paragraphe de votre mémoire, vous abordez la question de la rémunération de la grossesse. Vous affirmez que c'est une atteinte à la dignité humaine. Vous poursuivez ensuite en citant un rapport qui aurait fait état de préjudices causés à des femmes, à des enfants et à des familles.

J'aimerais que vous développiez quelque peu cette question.

Mme Creighton: J'ai fait partie d'un groupe anglican qui a rédigé un livre. Notre groupe a consacré deux ans à l'étude de la question, a rédigé le livre, puis l'a soumis à la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. Nous n'avons eu aucune difficulté à trouver des cas de ce genre, et Mme Guichon a d'ailleurs la même citation.

Dit simplement, on se trouve à transférer la souffrance d'une femme à une autre. La phrase est d'Elizabeth Kane. Pour commencer, elle a fait écrire son histoire par quelqu'un d'autre. C'était une mère porteuse très généreuse, merveilleuse, et tout ce qu'elle avait voulu faire, c'était de donner un enfant à quelqu'un d'autre afin que cette personne ait un enfant dans ses bras. Plus tard, elle a écrit son propre livre. À consulter son journal, et à lire son histoire, on se rend compte que c'était une personne vulnérable qui s'est laissée guider par une personne d'autorité comme on en retrouve dans les agences d'intermédiaires aux États-Unis; ces agences tiennent même des séances de thérapie de groupe à l'intention des mères porteuses. Mme Guichon pourrait vous citer toute une série de cas qui ont abouti à des désastres.

Elizabeth Kane affirme que la maternité de substitution a miné son mariage et détruit ses rapports avec une de ses filles. Ses enfants s'étaient attachés au bébé que portait leur mère, et ils ont donc souffert à long terme de le perdre. À moins que nous ne fassions ce que Mme Guichon réclame, à savoir faire des études sur les résultats à long terme de ces pratiques, personne ne saura combien de femmes vivent ce sentiment de deuil pendant longtemps.

N'oubliez pas l'une des choses qui figure dans mon chapitre de ce livre, à savoir que selon les spécialistes, on observe de façon presque universelle un attachement de la part des femmes à leur foetus, à moins qu'elles ne s'empêchent délibérément d'éprouver des émotions ou les nient, mais également que le foetus lui-même s'attache à sa mère naturelle. C'est pour cela qu'il est tellement important de conserver un caractère humain à cette expérience et de maintenir les liens entre la mère et l'enfant.

Je ne suis pas venue ici cependant pour vous débiter un catalogue d'échecs. Mme Guichon saura peut-être vous aider, si vous le voulez.

Le sénateur Callbeck: Mais je me demandais si vous pouviez nous citer des études là-dessus.

Mme Creighton: Il y a le compte rendu l'affaire Bébé M, New York State Task Force on Life and the Law, et on trouvera un compte rendu dans les documents de recherche de Mme Guichon présentés à la commission royale d'enquête et dans d'autres de ses

Wente in August 2001 wrote about some horror stories, too. She called surrogacy a "moral swamp," and Margaret Wente is a pretty market-oriented savvy writer in *The Globe and Mail*. I am sure you will agree.

Senator Trenholme Counsell: This is a very emotional subject. I can look at it from many points of view, right now, as a senator, but I am also a doctor and I also have an adopted son. The emotions that people have expressed are very real.

I would like both Ms. Solomon and Ms. Wright to talk with us a little bit about surrogacy without payment. I think both of you fear that the possibility of having a child through surrogacy will be so greatly diminished through this bill that it is therefore not a good bill. I believe I am stating the position correctly that we are for surrogacy. We are for controls, consent, information and counselling. It is just the commercialization of it. We are for "reasonable expenses" — loss of earnings, if that is medically indicated — all of these things.

I would like to hear each of you speak, maybe from your hearts, about surrogacy without payment. First, I would like to ask the grandmother, Ms. Solomon. I understand your joy.

Ms. Solomon: I have been a journalist for 25 years, and I did a lot of research. I looked into this. When I was doing my television show, Ms. Creighton appeared on my show often. With all due respect to Phyllis, she plays fast and loose with the facts. A lot of her material is anecdotal; there is not a lot of background research information, and studies that have been done. It is very difficult to be in a position where you feel so defensive when people say, "all these horror stories," when Joanne can give you lots of anecdotal stories about wonderfully happy stories, which she did today.

Senator Trenholme Counsell: Can you answer the specific question?

Ms. Solomon: You are asking me is about the payment. When Stephanie realized she could never bear a baby of her own, she did not want to impose on the family. She did not want to go to family members and ask them. She waited for someone to come forward. No one came forward.

I think that the act of altruism on the part of families is greatly exaggerated. The United Kingdom saw over a period of 10 years what happened: Over 60 or 70 per cent of their surrogates and donors dried up. It was over. They could not get people to come forward for altruistic reasons.

I think our society has changed. We used to be a much more altruistic society. There were volunteers for every aspect. I can remember. I believe that we were a different world, and people were much more giving than they are now. I think we have become a much more materialistic self-centred society.

I think what will happen here will be exactly what happened in the U.K. and other countries where fair compensation payment has been banned. I sure the senators have heard about these

travaux. En août 2001, la journaliste Margaret Wente a aussi évoqué certaines histoires d'horreur. Elle a d'ailleurs dit de la maternité de substitution que c'est un «bourbier moral», et il s'agit d'une journaliste du *Globe and Mail* très perspicace et très au fait de ce qui se passe. Je suis sûre que vous en conviendrez.

Le sénateur Trenholme Counsell: C'est un sujet chargé d'émotions. Je peux aborder cette question de bien des points de vue comme sénateur, mais je suis aussi médecin et j'ai un fils adoptif. Les émotions sont très réelles.

Je voudrais que Mme Solomon et Mme Wright nous parlent un peu de la maternité par substitution sans paiement. J'ai l'impression que vous craignez toutes deux que le projet de loi réduise la possibilité d'avoir un enfant grâce à une mère porteuse et que le projet de loi, par conséquent, ne peut pas donner de bons résultats. Je pense avoir raison de dire que nous sommes en faveur de la maternité par substitution. Nous voulons cependant des contrôles, le consentement, de l'information et des services d'orientation. Ce que nous craignons, c'est le côté commercial. Nous sommes prêts à rembourser des dépenses raisonnables, notamment à cause de la perte de revenu si c'est nécessaire sur le plan médical.

Je voudrais que vous me disiez chacune ce que vous pensez à propos de la maternité par substitution sans paiement. D'abord, la grand-mère, madame Solomon. Je comprends votre bonheur.

Mme Solomon: J'ai été journaliste pendant 25 ans et j'ai fait beaucoup de recherches là-dessus. Quand j'avais une émission de télévision, Mme Creighton y est venue souvent. Sauf le respect que je dois à Phyllis, ce qu'elle dit n'est pas nécessairement basé sur les faits. Bien des choses qu'elle raconte sont anecdotiques et ne s'appuient pas sur des recherches ou des études. Il est très difficile de se défendre quand on parle d'histoires d'horreur alors que Joanne peut vous raconter toutes sortes d'histoires heureuses comme elle l'a fait aujourd'hui.

Le sénateur Trenholme Counsell: Pouvez-vous répondre à ma question?

Mme Solomon: Vous m'avez posé une question à propos du paiement. Quand Stephanie a compris qu'elle ne pourrait jamais avoir un enfant, elle n'a pas voulu demander aux membres de la famille de l'aider. Elle a attendu que quelqu'un se propose, mais personne ne l'a fait.

Je pense qu'on exagère beaucoup quand on parle de l'altruisme des membres de la famille. Au Royaume-Uni, sur une période de dix ans, de 60 à 70 p. 100 des mères porteuses et des donneurs ont abandonné. On n'a pas réussi à convaincre les gens de se proposer pour des raisons altruistes.

Notre société évolue. Nous étions beaucoup plus altruistes auparavant. Il y avait des volontaires pour tout. Je me rappelle très bien. Je pense que le monde était différent et que les gens étaient davantage prêts à donner qu'ils ne le sont maintenant. Nous sommes devenus une société beaucoup plus matérialiste et égoïste.

Ce qui m'a va se passer ici est exactement ce qui est arrivé au Royaume-Uni et dans d'autres pays où l'on a interdit une rémunération équitable pour la maternité par substitution. Les

problems. People go on trips for sperm and all kinds of donations to countries where people are paid to go to countries. I do not want to see that in Canada. I do think, if I may say this, that there is something so draconian. This is not the Canada that I know — where the government starts to tell us how and when we can have children.

I remember sitting around with my family talking about what goes on in China and how they tell you how you can have one child and whether it will be a girl or boy. I said thank God we do not live in a country like that. Here I am sitting in Parliament actually begging for people to be able to have children and build a family in whatever way they feel is fair and is just.

Ms. Guichon: There is quite a bit of data in respect of harmful outcomes, however, it is true to say that most of it is anecdotal at the moment. One problem in finding data about this is a certain amount shame is associated with the practice, and people who engage in it and are happy with it tend to speak up, while those who engage in it and are unhappy tend to sort of drift away.

We know from the practice of adoption the studies demonstrate that birth mothers suffer for periods of up to 30 years. Until it became socially acceptable to say that they got pregnant out of wedlock in the 1960s and 1950s, they did not speak up. I believe it is fair to say we probably will not know the outcomes of these pregnancies and the surrendering of the child for some time.

I would also like to point out that the people affected by the practice are, as Phyllis Creighton pointed out, not just the birth mother who relinquishes the child, but also her husband, her other children and her parents. Data should be accumulated about how they do in the outcome.

It is true to say that it is a very poignant practice, but I urge you not to look exclusively at the demand side of the equation. We are not hearing from any women who regret the practice.

Ms. Wright: I absolutely believe women should be compensated. There is not enough money to make someone do this or entice them into this practice. The very first time that I did this, my husband and myself and our three kids went to Disney. That was it. Women do not pay off their Visa cards; and it is not used for monthly expenses. It is always for something extra, it is always to put to their kids' education or just a little something special. They do take their kids to Disney or go on a trip. I absolutely believe that people should be compensated for this.

Ms. Creighton: I want to make clear that I am a moral theologian. My good name has been called in question; I do not play fast and loose with facts. I have told you what Ms. Guichon told you — most of the evidence is anecdotal and that is why I did not present it.

sénateurs ont certainement déjà entendu parler de ces problèmes. Les gens voyageront pour obtenir du sperme et d'autres dons dans les pays où les gens sont rémunérés pour ces dons. Je ne veux pas que cela arrive au Canada. Il me semble que cette mesure est très draconienne. Ce n'est pas le Canada que je connais si le gouvernement commence à nous dire comment et quand avoir des enfants.

Je me rappelle avoir parlé aux membres de ma famille de ce qui se passe en Chine, où l'on vous dit vous que pouvez avoir un seul enfant et que ce sera une fille ou un garçon. Heureusement que nous n'habitons pas un pays comme celui-là. Je me trouve maintenant au Parlement pour supplier qu'on permette aux gens d'avoir des enfants et de créer une famille de la façon qu'ils jugeront juste et équitable.

Mme Guichon: Il y a pas mal de données au sujet de résultats malheureux, mais il est vrai que la plupart de l'information est anecdotique pour l'instant. Une difficulté à obtenir des données, c'est qu'il subsiste une certaine honte à l'égard de cette pratique et que ceux qui en sont satisfaits sont prêts à en parler alors que les autres hésitent à le faire.

Nous savons d'après les études que les mères naturelles qui donnent leur enfant à adopter peuvent en souffrir jusqu'à 30 ans plus tard. Elles n'en ont pas parlé pas tant que cela n'est pas venu acceptable socialement de dire qu'elles ont eu un enfant sans être mariées pendant les années 60 et 50. Je pense donc que nous pouvons probablement dire que nous ne connaissons pas avant quelque temps le résultat de ces grossesses et du fait que la mère a donné son enfant.

J'ajoute que les personnes touchées ne sont pas, comme l'a signalé Phyllis Creighton, uniquement la mère naturelle qui cède son enfant, mais aussi son mari, ses autres enfants et ses parents. Il faudrait obtenir des données sur les conséquences pour eux aussi.

Il est vrai que c'est un sujet très émotif, mais je vous incite à ne pas songer uniquement à la demande. Ce ne sont pas les femmes qui ont des regrets qui viennent vous parler.

Mme Wright: Je suis vraiment convaincue que les femmes devraient être indemnisées. On ne peut pas inciter une femme à faire une telle chose en lui offrant de l'argent. La première fois que je l'ai fait, mon mari, nos trois enfants et moi sommes allés à Disney. Voilà ce que nous avons fait. Les femmes ne se servent pas de cet argent pour payer leurs comptes Visa ou pour leurs dépenses mensuelles. C'est toujours pour quelque chose de supplémentaire, pour les études de leurs enfants ou pour quelque chose de spécial. Ils amènent leurs enfants à Disneyland ou ailleurs. Je suis tout à fait convaincue que les femmes qui acceptent de le faire devraient être indemnisées.

Mme Creighton: Je voudrais préciser que je suis une théologienne morale. Ma réputation a été en doute; je ne dis pas des choses qui ne s'appuient pas sur les faits. Je vous ai dit la même chose que Mme Guichon. La plupart de l'information que nous avons est anecdotique et c'est pour cela que je ne l'ai pas fournie.

We did get some hard facts before the House of Commons Standing Committee on Health. Sherry Levitan told us that \$5,000 and expenses would be what she would expect. She is a lawyer who does preconception arrangements. The figure we worked out it would be \$2,500 a month. It would be \$27,500 is what Sherry Levitan estimated was the reasonable price for this.

You should know I have been employed as a historian, researcher and linguist since 1967 by a premier historical project in this country. That is why — it is the *Dictionary of Canadian Biography* — if I played fast and loose, believe me, I would not have held my job.

Senator LeBreton: I agree that this is a very emotional issue. However, I really have to take issue with Professor Guichon. In my view, her long report seems to be hung up on the U.S. example. She even goes so far as to talk about the exchange rate of the Canadian dollar, and then ends up by saying that this practice requires further study.

I very much get the sense that many people are not considering the human side of it in terms of people who really do want to have children and who have no problem either going to a surrogate mother or, in fact, being surrogate mothers themselves.

One of the witnesses used the term an “us-versus-them mentality.” In listening to Professor Guichon and Ms. Creighton, I heard someone talk about a catalogue of bad cases, yet we have an example here right at the table of a couple of very good cases. We have, in fact a surrogate mother who does not seem to be suffering any psychological problems having carried a child that has a biological mother and father.

From my point of view, I would like people not to be the moral police, and respect that people may have other views. I found it particularly offensive to hear someone bring the abortion issue into it. It was stated that people who have abortions somehow or other regret that decision and therefore turn to being surrogate mothers — if I understood correctly — to somehow or other fill some void. I find that as a woman, frankly, really offensive. I would like you to comment on that.

Ms. Guichon: If I can go through, if I recall your points correctly, the first point was that I looked at American data. I looked at all the data I had and most of it, as I said, was anecdotal. I am trying to present you with the data that I collected and look at the theoretical arguments.

With respect to the abortion issue, it is an inflammatory issue and I hesitated before drawing it to your attention, but the data collected by Phillip Parker, in Dearborn, Michigan, was to the effect that these were reasons that he was finding that women were coming forward. When I looked at the anecdotal data it suggested that brokers were capitalizing upon those unresolved feelings to the extent that they were unresolved.

I am not moralizing about abortion. I am saying what physicians who have entered into this practice have pointed out: There are bodily reasons, independent from monetary or altruistic

Nous avons présenté des faits au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes. Sherry Levitan nous a dit qu'elle s'attendrait à une indemnisation de 5 000 \$, plus les dépenses. C'est une avocate qui s'occupe de contrats de mère porteuse. Nous avons calculé 2 500 \$ par mois. D'après Sherry Levitan, un prix raisonnable serait de 27 500 \$.

J'ai travaillé comme historienne, chercheuse et linguiste depuis 1967 dans le cadre d'un projet historique important au Canada, soit le *Dictionnaire biographique du Canada*. Vous pouvez me croire, si j'avais dit quelque chose qui ne s'appuyait pas sur les faits, je n'aurais pas conservé mon emploi.

Le sénateur LeBreton: Je sais que c'est vraiment une question très émotive. Je ne suis cependant pas d'accord avec le professeur Guichon. Il me semble que son long rapport s'appuie surtout sur ce qui se fait aux États-Unis. Elle parle même du taux de change du dollar canadien et termine en disant qu'il faut étudier cette pratique davantage.

J'ai l'impression que bien des gens ne tiennent pas compte du facteur humain s'ils veulent vraiment avoir des enfants et n'ont pas d'objection à s'adresser à une mère porteuse ou même à être mères porteuses elles-mêmes.

Un témoin a parlé d'une mentalité de rivalité. En écoutant le professeur Guichon et Mme Creighton, j'ai entendu quelqu'un dresser une liste de cas malheureux, alors que nous avons ici même quelques exemples où les résultats ont été très bons. Nous avons une mère porteuse qui ne semble pas avoir souffert de problèmes psychologiques parce qu'elle a porté un enfant qui a une mère et un père biologique.

Je voudrais bien que les gens cessent de défendre la moralité et respectent le point de vue d'autrui. Je n'ai vraiment pas aimé qu'on parle d'avortement à ce sujet. On a dit que les femmes qui ont un avortement regrettent plus tard leur décision et deviennent mères porteuses pour combler le vide autrement, du moins si j'ai bien compris. En tant que femme, je trouve cela vraiment insultant. Je voudrais savoir ce que vous en pensez.

Mme Guichon: Si je me rappelle bien tout ce que vous avez dit, vous avez commencé par noter que je me suis basée sur des données américaines. Je me suis basée sur toutes les données que j'avais et, comme je l'ai dit, la plupart de ces données sont anecdotiques. J'essaie de vous fournir les données dont que j'ai recueillies et de parler des arguments théoriques.

La question de l'avortement est certainement contestée et j'ai hésité à en parler, mais, d'après les données recueillies par Philip Parker, à Dearborn, au Michigan, c'était l'une des raisons mentionnées par les femmes qui acceptaient de devenir mères porteuses. Les données anecdotiques semblent indiquer que les agents exploitent les sentiments de regret de ces femmes.

Je ne veux pas faire la morale au sujet de l'avortement. Je dis la même chose que les médecins qui se spécialisent dans ce domaine, soit qu'il existe des raisons physiques, indépendantes des raisons

reasons, that cause some women to go into the practice, and those bodily reasons make women vulnerable and they seem to be capitalized upon.

Senator LeBreton: You refer to Phillip Parker from Dearborn, Michigan. Who is Phillip Parker? I am sure you could find other people who would have the opposite point of view. That is the problem.

Ms. Guichon: Phillip Parker is the psychiatrist who worked with Noel Keane to broker the arrangements in any large numbers and so there were many more people, many more research subjects, if I may call them that, for a physician to look at. The sample happened to be in Dearborn, so that psychiatrist was in the best position to study them.

Senator LeBreton: Your comment that this requires further study was the only correct thing that you said in your brief. However, to pick people to support your own point of view is, to me, a very unfair way to present the testimony.

Ms. Guichon: With great respect, I would like to present my position. It is not that this practice is not to be allowed. My point is that the practice is not much different from births in adoption. We have provincial family law that regulates it. What is being proposed is that we move this practice of giving birth into contract law — which ordinarily deals with real estate and other inanimate objects — and move it out of family law, because family law at the moment does not allow people to be paid for the transfer of custody of their children, nor does it allow people to decide in advance of conception the custody of their children.

Therefore, my point is we have a regime, it is family law, let us stick with that and the regime is in place. The only difference is who is the mother in a relationship where the egg and the gestation have been separated? I would argue for the reasons I have given in my written statement that the mother should be the birth mother, because that is in the best interests of the child.

[Translation]

Senator Pépin: I am sorry, I missed part of your presentation. You were talking about the feelings of the surrogate mother vis-à-vis the child, “bonding,” the very strong feeling, the subsequent emotional effects that occurred after separation, after she gave the child away. I am from the generation that knew adoption. At the time, there were no surrogate mothers and the only way to deal with infertility was through adoption. In those days, adoptive mothers did not go through the same process as they do now, where a woman bears a child and then gives it to someone else. The biological mother in those days did not have any choice even if she wanted to keep her child, she had to give it away. Forty-five years ago, these things did not exist, she had to give it up. So she also had major emotional problems for many years.

You referred to the expenses of the surrogate mother. You are against paying them. I would just like to make a comparison. After having heard what you had to say, I am asking you whether

monétaires ou altruistes, qui incitent certaines femmes à proposer leurs services et que ces raisons physiques rendent ces femmes plus vulnérables et susceptibles d’être exploitées.

Le sénateur LeBreton: Vous avez parlé de Philip Parker, de Dearborn, au Michigan. Qui est-il? Vous pourriez certainement trouver des gens qui ont l’opinion contraire. Voilà le problème.

Mme Guichon: Philip Parker est le psychiatre qui a travaillé avec Noel Keane pour organiser un grand nombre de contrats de maternité par substitution, ce qui lui a permis d’avoir accès à beaucoup plus de gens, beaucoup plus de sujets de recherche, si je puis dire, que quiconque. Le psychiatre était très bien placé pour examiner ces cas vu que l’échantillon venait de Dearborn.

Le sénateur LeBreton: La seule affirmation véridique que vous faites dans votre mémoire, c’est que cette question mérite une étude plus approfondie. Il me semble cependant tout à fait injuste de choisir des gens qui sont d’accord avec vous pour étayer vos arguments.

Si vous me le permettez, je voudrais vous dire quelle est ma position. Je ne pense pas qu’il faille interdire cette pratique. Ce que je pense, c’est que cette pratique ne diffère pas tellement de l’adoption. L’adoption est régie par le droit de la famille des provinces. Ce que propose le projet de loi, c’est que la maternité devienne un élément du droit contractuel, qui porte d’habitude sur les biens immobiliers et d’autres objets inanimés, et que cela cesse de faire partie du droit de la famille qui ne permet pas pour l’instant de payer ceux qui cèdent la garde de leurs enfants ou de décider avant la conception qui aura la garde de leurs enfants.

Ce que j’essaie de dire, c’est que nous avons un régime, celui du droit de la famille et que nous devrions nous en tenir à cela. La seule différence ici, c’est qui est la mère véritable quand l’ovule et la gestation sont séparés. Pour les raisons que je donne dans ma déclaration écrite, je considère que la mère doit être la mère naturelle parce que c’est préférable pour protéger les intérêts de l’enfant.

[Français]

Le sénateur Pépin: Je suis désolée, j’ai raté une partie de votre présentation. Vous parliez des sentiments de la mère porteuse vis-à-vis l’enfant, de «bonding», le sentiment très fort, les effets émotifs secondaires qu’elle avait après la séparation, après qu’elle a donné son enfant. Je suis de la génération qui connaissait l’adoption. À l’époque, il n’y avait pas de mère porteuse et le seul moyen de combler l’infertilité était par l’adoption. À ce moment-là, les mères adoptives ne connaissaient pas le même processus qu’actuellement, où une femme porte un enfant pour le donner à quelqu’un d’autre. La mère adoptive autrefois n’avait pas le choix, même si elle voulait garder son enfant, elle devait le donner. Il y a 45 ans, cela n’existait pas, il fallait qu’elle le donne. Elle avait, elle aussi, des problèmes émotifs importants pendant plusieurs années.

Vous parlez des frais de la mère porteuse. Vous êtes contre cela. Je me permets de faire une comparaison. Je vous demande, après vous avoir entendu votre témoignage, si vous êtes contre

you are against adoption? Adopting a child these days costs a lot of money. Parents who have to adopt children in China or elsewhere have to travel and that is a costly proposition.

I went so far — and maybe this is not right — as to make a comparison involving a surrogate mother who is ready to give up a child. I agree that many mothers have mixed feelings. There are probably some for whom it is easier.

You also have the young pregnant girl who has to give up her child for adoption. Are you against adoption in the same system?

I find that the mother you are talking about has exactly the same feelings as the natural mothers and young girls who used to give their children away many years ago and then wondered where the child was for the rest of their lives. That is often why there are reunions of mothers and children, as you know. But when I listen to the arguments you come up with concerning the bonds of affection and the feelings of the child, it makes me wonder if, at that time, you would have been for or against adoption. Because mothers who give up their children go exactly through the same process. They are not even prepared during their pregnancy, by thinking they will be giving the child to a family who is going to love it. They have to give it up because they cannot keep it.

[English]

Ms. Creighton: There are parallels, but remember that a surrogate mother does not create a child unless she has the intention of abandoning it from the very start. My understanding of human beings is that we are embodied persons. Our body and mind are conjoined, so what we feel in our hearts and in our minds affects our bodies.

The surrogate is invited to detach herself from all of the other experiences. I do not particularly want to encourage women who can detach themselves from normal feelings, because the bond between mother and child has been the safest guarantee of the security of the child, the nurture of it and its care.

Adoption in other countries can be very expensive. I would observe that two wrongs do not make a right. The payment is not to the parents directly, and they do not create a child for payment. It was said by one of my colleagues on our Anglican study that the market will conquer the body in the end — it is the last goal of capitalism. I sure hope that is not true. I do not think that the situations are the same with adoption, but some of the painful sentiments that an adoptive mother has for many, many years are part of the reason I said that we need to keep this experience human and why relationships matter. I am delighted to hear that Ms. Solomon intends to maintain a relationship with the surrogate, but calling a person a “carrier” or “rent a womb” or “incubator” is certainly dehumanizing.

Ms. Solomon: I never called her those things.

l'adoption des enfants? L'adoption des enfants actuellement coûte très cher. Les parents qui doivent adopter des enfants en Chine ou ailleurs doivent se déplacer et cela entraîne des frais très importants.

Je me suis permis — ce n'est peut-être pas bien — de comparer une femme porteuse, qui est prête à donner un enfant. Je suis d'accord que plusieurs des mères ont des sentiments partagés. Mais il y en a quelques-unes, probablement, pour qui c'est plus facile.

On voit aussi la jeune fille qui est enceinte et qui est obligée de donner son enfant en adoption. Est-ce que vous êtes contre l'adoption dans le même système?

Je trouve que la mère que vous présentez a exactement le même sentiment que les mères adoptives et les jeunes filles qui donnaient leurs enfants il y a plusieurs années; toute leur vie elles vont se demander où est leur enfant. Bien souvent c'est pour cela qu'il y a des rencontres entre les mères et leurs enfants, cela existe. Mais quand je vois les arguments que vous donnez au sujet des liens affectifs et du sentiment de l'enfant, je me demande si, à l'époque, vous auriez été pour ou contre l'adoption. Parce que les mères qui donnent leur enfant connaissent exactement le même processus. Elles ne sont même pas préparées durant leur grossesse à l'idée que c'est pour le donner à une famille qui va aimer l'enfant. Elles sont obligées de le donner parce qu'elles ne peuvent pas le garder.

[Traduction]

Mme Creighton: Il y a des parallèles, mais n'oubliez pas qu'une mère porteuse ne conçoit pas l'enfant à moins de vouloir le céder dès le départ. Il me semble que les êtres humains ont un corps et une âme et que ce que nous ressentons dans notre cœur et dans notre esprit a des conséquences sur notre corps.

On demande à la mère porteuse de se détacher de toutes ces autres expériences. Je ne veux pas particulièrement encourager les femmes à ne pas avoir de sentiments naturels parce que le lien entre la mère et son enfant est la meilleure garantie qu'on puisse avoir de la sécurité et des bons soins d'un enfant.

Cela peut coûter très cher d'adopter un enfant dans un autre pays. On ne guérit pas le mal par le mal. L'argent n'est pas versé directement aux parents et ils ne créent pas un enfant pour se faire payer. L'une de mes collègues pour notre étude anglicane a dit que le marché va finir par avoir raison du corps humain, que c'est le dernier objectif du capitalisme. J'espère bien que c'est faux. Je ne pense pas qu'on puisse dire que la situation est la même pour l'adoption, mais la douleur que peut ressentir pendant bien des années par la suite une mère naturelle qui a cédé son enfant est l'une des raisons qui me poussent à dire que nous devons tenir compte du facteur humain et des relations. Je suis heureuse d'entendre Mme Solomon dire qu'elle compte maintenir une relation avec la mère porteuse, mais c'est vraiment déshumanisant de parler de louer un utérus ou de dire qu'une personne est un incubateur.

Mme Solomon: Je n'ai jamais dit de telles choses.

Ms. Creighton: There have been court decisions in B.C. and Alberta that have determined that it is the genetic mother who is the mother.

What makes a mother in the first instance? No one can go through carrying a child for nine months without there being a relationship. It is the closest one-flesh unity there is. This is a real mother. In my opening paragraph, I told you I came from the background of child, marriage and family life education. I actually came from a natural childbirth background where owning your whole experience was important. I do not think that anything goes for having children and for caring for them. "Proceed with care," was the right idea in the Royal Commission. Have I helped you?

The Chairman: Professor Guichon, given your background as a lawyer, can you have the last word and comment in response to Senator Pépin's question about how you draw the distinction. Were you able to hear Senator Pépin's question?

Ms. Guichon: I understand that she asked if I would be in favour of adoption.

The Chairman: The essential question was, since adoptions are expensive, what is the distinction to be made between a family paying, say, \$20,000 to adopt a child and paying \$20,000 to have a child carried by a surrogate mother?

Ms. Guichon: Adoption is a practice that is undertaken in the best interests of a child. A woman, usually or almost always, is unintentionally pregnant and she gives birth to a child that she is unable to care for, so she entrusts the child to someone else. That is the theory, at least, of adoption law. It is very closely regulated to protect the birth mother with statutory periods before which she can sign an agreement and the cooling off period in which she can change her mind, but the focus is really on the best interests of the child. There are home studies to determine whether the home into which the child will go will be a good one.

The practice of preconception arrangements has a different focus. The focus is on the couple that cannot themselves have a child for some reason — such as a tubal ligation or a vasectomy that cannot be reversed. Those people are the focus of the practice, and the intention is to fulfil their want.

I would argue, with all due respect, that adoption is focused on the best interests of the child, and surrogacy is focused on the wants of adults. There is a difference.

The Chairman: Thank you, professor. I thank all of the panel for coming. We went overtime, but I thought it was important that we take the time and the opportunity to hear what you had to say.

We will now turn to the second panel. I will introduce them as they go to speak. Our first witness is Cathy Ruberto.

Ms. Cathy Ruberto, Clinical Director, ReproMed Ltd.: Thank you for inviting me to come and speak to you today. My name is Cathy Ruberto. I am the clinical director of ReproMed, which is a

Mme Creighton: Les tribunaux de la Colombie-Britannique et de l'Alberta ont rendu des décisions qui établissent que c'est la mère génétique qui est la mère.

Qu'est-ce qui fait que quelqu'un est mère? Personne ne peut porter un enfant pendant neuf mois sans avoir de rapports avec cet enfant. C'est le rapport le plus étroit qui soit. C'est elle qui est la mère véritable. Dans mon premier paragraphe, je vous ai dit que je parlais du point de vue de l'enfant, du mariage et de la famille et de l'éducation d'une vie. Je viens d'un milieu où l'accouchement naturel était important parce que la femme pouvait vivre toute l'expérience de la maternité. Je ne pense pas qu'on puisse accepter n'importe quoi pour avoir des enfants et en prendre soin. La commission royale avait raison de penser qu'il fallait être prudent. Est-ce que j'ai pu vous aider?

Le président: Professeure Guichon, vu que vous êtes avocate, vous pourriez avoir le dernier mot en réponse au sénateur Pépin sur la distinction qu'il faut établir. Avez-vous pu entendre la question?

Mme Guichon: Elle a demandé, je pense, si je serais d'accord pour l'adoption.

Le président: Ce qu'elle veut savoir c'est, vu que l'adoption coûte cher, quelle différence il y a entre une famille qui paie 20 000 \$ pour adopter un enfant, par exemple, et une famille qui paie 20 000 \$ pour qu'une mère porteuse ait son enfant?

Mme Guichon: L'adoption est une pratique qui tient compte des intérêts de l'enfant. D'habitude ou presque toujours, une femme devient enceinte sans le vouloir et a un enfant dont elle ne peut pas s'occuper et le confie à quelqu'un d'autre. C'est le principe sur lequel s'appuie la loi relative à l'adoption. Le processus est réglementé pour protéger la mère naturelle et prévoit des périodes pendant lesquelles elle peut signer une entente d'adoption et des périodes pendant lesquelles elle peut changer d'avis. Ce qui compte le plus, cependant, c'est l'intérêt de l'enfant. On fait des évaluations du foyer familial pour déterminer si le foyer d'adoption de l'enfant est approprié.

Les contrats de mère porteuse partent d'un point de vue différent, soit du fait que le couple ne peut pas avoir un enfant pour une raison quelconque, par exemple, à cause d'une ligature des trompes ou d'une vasectomie. Les contrats de mère porteuse visent les gens dans une telle situation qui veulent un enfant.

À mon avis, l'adoption se concentre sur les intérêts de l'enfant alors que la maternité par substitution se concentre sur les besoins des adultes. Voilà la différence.

Le président: Merci, professeure. Je remercie tous les membres du groupe d'être venus. Nous avons dépassé l'heure prévue, mais il me semblait que nous devions prendre le temps d'entendre ce que vous aviez à dire.

Nous allons maintenant passer au deuxième groupe. Je vais présenter chaque témoin avant qu'il commence. La première sera Cathy Ruberto.

Mme Cathy Ruberto, directrice de clinique, ReproMed Ltd.: Merci de m'avoir invitée à venir vous parler aujourd'hui. Je m'appelle Cathy Ruberto et je suis directrice de la clinique

Canadian facility that provides services to a large number of sperm and egg donor recipients, both locally and nationally, through their physicians and clinics across Canada. The services provided by ReproMed and other like facilities are a necessary service in this country. I not only speak as a director of a fertility clinic and a sperm bank, but also as a nurse who has dedicated my career to helping those one in six couples in their child-bearing years who, through no fault of their own, have had to resort to using assisted reproductive technologies in order to build a family, and also as a Canadian woman who believes in reproductive choice for all people.

Through ongoing consultation, 70 per cent of our donors have stated they will not continue to participate in our program without appropriate compensation. It has been suggested by proponents of altruistic gamete donation that a new and different type of donor be recruited. Much to your surprise, at ReproMed, this is the donor we have already been recruiting for the past 14 years. The average age of our donor is not 23, as you might assume, but 33 and older, and primarily a married professional parent who is gainfully employed and leaves their job during their work day to provide the service for the benefit of potential recipients.

Our donor rejection rate is 90 per cent, based on our current federal semen regulations. We are, quite frankly, screening out far too many men, young and old alike, who are otherwise very healthy and great candidates, because their sperm is marginal due to declining sperm counts. Egg donors undergo the same extensive screening process as do sperm donors. I will not focus on the egg donor program today because Dr. Librach and others will be speaking about it later.

Our donor pools are not huge. We have 30 sperm donors that meet the Health Canada current rigorous regulations to meet the needs of an entire country. No facility can maintain a program if it loses three-quarters of its donors for very long before having no choice but to close its doors and deny intended parents the option of having a family.

Our statistics regarding donor attitudes toward participating without reimbursement in our assessment are higher than that of other countries. In Sweden, the U.K. and other countries there was a greater than 60 per cent drop in donor recruitment from 1996 to 2001 as reported by the HFEA.

In those countries where donor insemination registries were established and donor compensation was restricted in some way, there was a serious and dramatic decline in semen donors and the provision of donor insemination. We have all seen the sensational headlines of a fertility clinic in Australia offering to fly potential

ReproMed, une clinique canadienne qui fournit des services à un grand nombre de patients qui reçoivent des dons de sperme ou d'ovules par l'entremise de médecins et de cliniques dans tout le Canada. Les services fournis par ReproMed et d'autres organismes du même genre constituent des services nécessaires. J'en parle en connaissance de cause non seulement comme directrice d'une clinique de fertilité et d'une banque de sperme, mais aussi à titre d'infirmière qui a passé sa carrière à aider les couples qui, sans que ce soit de leur faute, doivent avoir recours à des technologies de procréation assistée pour avoir une famille — il y en a un sur six dans cette situation — et aussi comme Canadienne qui croit que chacun doit pouvoir choisir en ce qui concerne la reproduction.

Nous avons consulté nos donneurs et 70 p. 100 d'entre eux déclarent qu'ils ne continueront pas à participer à notre programme s'ils ne reçoivent pas une indemnisation appropriée. Ceux qui favorisent les dons de gamètes altruistes proposent de recruter un nouveau type de donneur. Cela vous étonnera peut-être de savoir que nous recrutons de tels donneurs depuis 14 ans à ReproMed. L'âge moyen de nos donneurs n'est pas de 23 ans comme vous le supposez peut-être, mais plutôt d'au moins 33 ans et que ce sont surtout des parents professionnels mariés qui ont un bon emploi et qui s'absentent de leur travail pour fournir ce service à des receveurs.

Nous rejetons 90 p. 100 des donneurs à cause de la réglementation fédérale actuelle qui régit les dons de sperme. En fait, nous éliminons beaucoup trop d'hommes, jeunes et vieux, qui sont par ailleurs en excellente santé et seraient de très bons candidats, parce que leur sperme ne contient pas assez de spermatozoïdes. Les femmes qui donnent des ovules passent par le même processus de sélection rigoureux que les donneurs de sperme. Je ne vais pas parler du programme de don d'ovules aujourd'hui car le Dr Librach et d'autres vont l'aborder tout à l'heure.

Nos bassins de donneurs ne sont pas énormes. Pour répondre au besoin de tout le pays, nous avons 30 donneurs de sperme qui répondent aux critères rigoureux de la réglementation actuelle de Santé Canada. Aucun établissement ne peut maintenir son programme bien longtemps s'il perd les trois quarts de ses donneurs. Il se trouve alors obligé de fermer ses portes et, par le fait même, de priver les couples désireux d'avoir des enfants de la possibilité de fonder une famille.

En ce qui concerne l'attitude des donneurs relativement à la participation non rémunérée, d'après notre évaluation, les statistiques sont plus élevées au Canada qu'ailleurs. En Suède, au Royaume-Uni et dans d'autres pays, on a observé une chute de plus de 60 p. 100 du nombre des donneurs recrutés de 1996 à 2001, d'après les statistiques de la HFEA.

Dans les pays où l'on a créé des registres sur l'insémination par donneur et restreint d'une façon quelconque la rémunération des donneurs, il y a eu une chute spectaculaire et du nombre de donneurs de sperme et de l'insémination par donneur. Le cas sensationnaliste de la clinique de traitement de l'infertilité en

donors from Calgary for a two-week sperm donor vacation in exchange for participation in their program.

We have received e-mails from clinics and intended parents who tell us that at their clinics they only have a few donors per year. We know that the U.K. is importing bulk semen specimens into their country. Countries like Australia and New Zealand make every attempt to import specimens from elsewhere, if possible. We have been approached by these same countries to ship specimens to them, especially from our ethnic donors.

Banning donor compensation has been a failure in the U.K. as they have spent one and one-half years trying to undo the removal of donor non-compensation because of bureaucratic red tape and is now reverting back to a compensated program because of the dramatic drop in donations.

People who live in countries where reproductive choices have been restricted or banned have resorted to travelling elsewhere for treatment — primarily to places where there is no regulation, hence putting themselves at a greater risk.

We hear now that some U.S. clinics are precisely intent on setting up facilities at border towns to capitalize on Canadians who will have no choice but to access their services if this bill is passed. Therefore, we are defeating the purpose of caring for our own and subjecting them to the stark reality of what commercialism is really is. Health Canada does not have the jurisdiction to conduct an on-site inspection of similar facilities in other countries.

We keep hearing about how commercialized sperm banking must be. Sadly, these services have not been effective in the public sector as all institutional sperm banks in this country are no longer in operation.

We do not support the position statement by the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, SOGC, which proposes a national altruistic gamete bank modelled after the Canadian blood services. It is already have been proven that there is no money for global funding of such services under medicare. However, services have continued and have been effectively provided in the private sector.

The costs of equipment, reagent space, expertise and maintenance of federal regulations are costly and time-consuming. It has been suggested that we as an industry are taking advantage of people because of their strong desire to do whatever it takes to have a family.

It is our government and the vocal people who are opposed to compensation that are coercing these people. The "sword of Damocles" hanging over intended parents is forcing them to access

Australie a fait les manchettes: on offrait de payer à des résidents de Calgary des vacances de deux semaines en Australie en échange de la participation au programme de don de sperme.

Certaines cliniques de traitement de l'infertilité et des couples désireux d'avoir recours à leurs services nous ont fait savoir par courriel que leur clinique ne recrutait que quelques donneurs chaque année. Le Royaume-Uni importe des échantillons de sperme en grande quantité. Les pays comme l'Australie et la Nouvelle-Zélande s'efforcent d'importer des échantillons d'ailleurs, dans la mesure du possible. Des personnes de ces pays nous ont demandé s'il était possible de leur envoyer des échantillons, particulièrement de nos donneurs ethniques.

L'interdiction de rémunérer les donneurs s'est avérée un échec au Royaume-Uni. Depuis 18 mois, ce pays essaie de défaire ce qu'il a fait au chapitre de la non-rémunération des donneurs, de simplifier les formalités administratives et de remettre sur pied un programme faisant appel à des donneurs rémunérés à cause de la chute spectaculaire du nombre de dons.

Les habitants des pays où l'on a limité ou éliminé certaines options en matière de techniques de reproduction ont décidé d'aller se faire traiter ailleurs, principalement dans les pays où il n'existe pas de réglementation, s'exposant ainsi à plus de risques.

Certaines cliniques aux États-Unis auraient justement l'intention d'établir des centres de traitement dans des villes situées le long des frontières avec le Canada afin d'offrir leurs services aux Canadiens et Canadiennes qui n'auront d'autre choix que de recourir à leurs services si ce projet de loi est adopté. Par conséquent, nous ne serons plus en mesure d'offrir nos services à notre population et nous obligerons des Canadiens et Canadiennes à recourir à ces services dans un contexte purement commercial. Santé Canada n'a pas compétence pour inspecter des établissements situés dans d'autres pays.

On entend souvent dire que les banques de sperme sont des entreprises commerciales. Malheureusement, le secteur public n'offre plus ces services car toutes les banques de sperme situées dans les hôpitaux ont fermé leurs portes au Canada.

Nous ne souscrivons pas à l'énoncé de principes de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, la SOGC, qui propose la mise sur pied d'une banque de gamète nationale fondée sur les dons altruistes, qui s'inspirerait de la Société canadienne du sang. Il est démontré que de tels services ne pourraient être financés par l'assurance-maladie. Cependant, ces services sont encore offerts de façon efficace par le secteur privé.

Le coût du matériel, des réactifs, des locaux et du personnel spécialisé est énorme. Il faut aussi beaucoup de temps et d'argent pour respecter la réglementation fédérale. Certains prétendent que les entreprises qui offrent des services de reproduction assistée exploitent l'intense désir d'enfants de certaines personnes prêtes à tout pour avoir une famille.

C'est notre gouvernement, poussé par les adversaires acharnés de la rémunération des donneurs, qui exercent une contrainte sur ces personnes, en laissant planer au-dessus de leur tête une «épée

treatment sooner than they would have because of their impending fear of this legislation passing quickly.

We have countless patients across this country who are only undergoing donor insemination, egg donation or gestational surrogacy today, as opposed to at a later date, simply because they fear imminently they will either not be able to access services in Canada and will not be able to afford to pay for those services in U.S. dollars.

As you sit here with this very daunting and difficult task of determining whether this bill should live or die, keep in mind that we are all on the same team and only want what is best for the very people that we are trying to help. We want the best possible health care and to provide the opportunity for persons who seek our assistance in building their family.

I have every faith that you will do the right thing and look at this piece of legislation before you in a balanced way, taking all aspects into consideration and truly reflect as responsible politicians representing all Canadians, not just the most vocal who sit before you. The moral issues surrounding gamete donations belong to the individual. If they do not feel it is not ethical or moral for them, they do not access it. We provide them with the service should they feel it is appropriate for them in a medically safe, sound and effective manner.

Pierre Trudeau said: "There is no place for the state in the bedrooms of the nation."

We live in the 21st century with access to the world of information via the Internet and sophisticated technology available to us. This is not 1950, 1967, 1970 or 1990. People have the wherewithal to make choices and informed consent. Do not insult the intelligence of people of our country by assuming they are being taken advantage of. Enforced informed consent; do not ban or effectively eliminate access to treatment.

We are not opposed to legislation. We stand in the lines with the position of the Canadian Fertility and Andrology Society, CFAS. Donor compensation is not a salary. Direct expenses should be reasonable and receipted, and indirect costs include unquantifiable but real costs in the nature of inconvenience, time away from work or studies, pain, discomfort, and loss of opportunity. In the case of ovum donation gestational surrogacy, there is medical risk in the procedure and the medication.

Indirect costs should be capped. Amounts should be set out in the regulations.

We wish to see a regulatory body established and the issue of gamete donation and gestational surrogacy removed from the

de Damoclès». En effet, les couples désireux d'avoir un enfant se voient obligés de recourir au traitement plus vite qu'ils ne l'auraient fait autrement, de crainte que ce projet de loi soit adopté rapidement.

Nous ne comptons plus nos patients au pays qui ont recours à l'insémination par donneur, au don d'ovules ou à des contrats de maternité de substitution non génétique maintenant par opposition à plus tard, tout simplement parce qu'ils craignent soit qu'ils n'aient plus accès à ces services au Canada, soit qu'ils n'aient plus les moyens de se payer ces services en dollars américains.

Alors que vous vous retrouvez devant cette tâche déconcertante et difficile qui consiste à déterminer si le projet de loi à l'étude doit survivre ou non, n'oubliez pas que nous faisons tous partie de la même équipe et que nous ne voulons que ce qu'il y a de mieux pour ces gens que nous tentons d'aider. Nous voulons les meilleurs soins de santé possibles et offrir des services à ceux qui demandent notre aide pour fonder une famille.

Je suis convaincue que vous ferez ce qu'il faut et que vous ferez un examen bien équilibré du projet de loi dont vous êtes saisis en tenant compte de tous les aspects et en réfléchissant profondément en tant qu'hommes et femmes politiques responsables qui représentent tous les Canadiens, non pas uniquement ceux qui se font le plus entendre devant vous. Le don de gamètes est une question morale qui ne regarde que l'individu. Si on estime que ce n'est pas éthique ou moral pour soi, on n'y a pas recours. Nous offrons le service à ceux qui estiment qu'il s'agit là pour eux d'un service approprié dans un environnement médical sûr et efficace.

Pierre Trudeau a dit: «L'État n'a pas sa place dans les chambres à coucher de la nation».

Nous vivons au XXI^e siècle et nous avons accès à un monde d'information par Internet et une technologie perfectionnée. Nous ne sommes plus en 1950, en 1967, en 1970 ou en 1990. Les gens sont en mesure de faire des choix et de donner un consentement éclairé. N'insultez pas l'intelligence des Canadiens en supposant qu'on profite d'eux. Préconisez le consentement éclairé; n'interdisez pas ou n'éliminez pas en fait l'accès au traitement.

Nous ne sommes pas contre le projet de loi. Nous sommes d'accord avec la position de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie. L'indemnisation des donneurs n'est pas un salaire. Les dépenses directes devraient être raisonnables et étayées de reçus, et les coûts indirects comprennent les coûts non quantifiables mais réels que représentent les inconvénients, l'absence du travail ou des études, la douleur, l'inconfort, et le manque à gagner. Dans le cas d'un contrat de maternité de substitution non génétique par don d'ovules, la procédure et les médicaments posent un risque sur le plan médical.

Les coûts indirects devraient être plafonnés. Les montants devraient être établis dans les règlements.

Nous aimerions que soit créé un organisme de réglementation et que les dons de gamètes et les contrats de maternité de

prohibited activities and moved to controlled activity where it can be better overseen by the regulatory body, not the Criminal Code.

If this bill passes without amendment, it will do more harm than good. I wish to thank the senators for your time and your interest in reviewing this bill and giving it the consideration that it deserves. Place yourselves and your families in the shoes of these intended parents. They would not wish their worst enemy to have to walk in their shoes or stand before you today and bear their most private and personal problems for the sake of access to treatment.

Ms. Irene Ryll, Coordinator, Infertility Connection of Edmonton: Thank you for asking me to speak on this very important bill before you. I am a coordinator for our infertility support group and have been involved in providing volunteer peer support for eight years. My husband and I have three young children conceived through donor sperm. I am also a registered nurse. Our children, our dreams to become parents and the difficult and painful struggles to build our families are personal and full of intense emotions, as you have already seen tonight. We will always remember the pain of our infertility. It will always be a part of our lives. I want to acknowledge that with all of you.

I would also take a moment to point out that speaking publicly about our story is always a difficult decision, but it is one that we recognize is important in order to positively change things for future families. We hope that one day our children will fully understand and support our decisions and efforts.

No bill on assisted human reproduction issues will ever be perfect nor make everyone happy and content. My husband and I also view this bill as one that has room for improvement. We have lobbied for a gamete donation system with identifiable donors. Although it is not in the bill at this time, there will be another opportunity to review this bill in three years' time when it is in force. We will continue to lobby for this change. However, there is a greater sense of urgency in our view to have a bill in place now protecting the safety and health of women and children.

Without this bill, we will continue to create families such as ours, where our children have been condemned to a lifetime of absent and incomplete health information that we all know is incredibly important and vital to making appropriate health decisions throughout their lifetime. Without the passage of Bill C-6 there will be no register to contain this information and update it. Sadly, it is too late for our children and family.

Unfortunately, our situation is a very clear example of how gamete donation is practised in Canada to date. We have a child with a genetic health issue and no place to go to ensure that this information is shared with others who may have used our donor

substitution non génétique soient éliminés de la liste des activités interdites et deviennent des activités contrôlées qui peuvent être mieux surveillées par l'organisme de réglementation, plutôt que le Code criminel.

Si le projet de loi à l'étude est adopté sans amendement, il fera plus de mal que de bien. Je tiens à remercier les sénateurs d'avoir pris le temps d'examiner avec intérêt ce projet de loi et de lui donner toute l'attention qu'il mérite. Mettez-vous et vos familles à la place de ces gens qui veulent devenir parents. Ils ne souhaiteraient pas à leur pire ennemi de se retrouver à leur place ou d'être ici devant vous aujourd'hui pour parler de leurs problèmes les plus personnels pour avoir accès au traitement.

Mme Irene Ryll, coordonnatrice, Infertility Connection of Edmonton: Je vous remercie de m'avoir demandé de venir vous parler de ce projet de loi très important dont vous êtes saisis. Je suis coordonnatrice pour notre groupe de soutien en matière d'infertilité et j'offre bénévolement des services de soutien à d'autres bénévoles depuis huit ans. Mon mari et moi avons trois jeunes enfants qui ont été conçus grâce à un don de sperme. Je suis aussi infirmière autorisée. Nos enfants, nos rêves de devenir parents et les luttes difficiles et pénibles pour fonder nos familles sont personnelles et pleines d'émotions intenses, comme vous l'avez déjà constaté ce soir. Nous n'oublierons jamais la douleur de notre infertilité. Cela fera toujours partie de nos vies. Je veux le reconnaître avec vous tous.

Je voudrais par ailleurs prendre un moment pour souligner qu'il est toujours difficile pour nous de parler en public de notre situation, mais nous reconnaissons qu'il est important de le faire si nous voulons que des changements positifs soient apportés pour les familles futures. Nous espérons qu'un jour nos enfants comprendront pleinement et appuieront nos décisions et nos efforts.

Aucun projet de loi sur la procréation assistée ne pourra être parfait ni rendre tout le monde heureux et content. Mon mari et moi considérons que le projet de loi à l'étude pourrait être amélioré. Nous avons fait des pressions pour avoir un système de dons de gamètes avec des donneurs identifiables. Bien que cela ne fasse pas partie du projet de loi à ce moment-ci, il sera possible à nouveau de réexaminer ce projet de loi trois ans après son entrée en vigueur. Nous continuerons de faire des pressions afin d'obtenir ce changement. Cependant, nous estimons qu'il est actuellement plus urgent d'avoir un projet de loi en place pour protéger la santé et l'insécurité des femmes et des enfants.

Sans ce projet de loi, nous continuerons de créer des familles comme la nôtre, où nos enfants ne pourront jamais obtenir l'information complète en matière de santé que nous savons tous être incroyablement importante et vitale s'ils veulent prendre de bonnes décisions en matière de santé tout au long de leur vie. Si le projet de loi C-6 n'est pas adopté, il n'y aura aucun registre où l'on pourra retrouver cette information et la mettre à jour. C'est trop tard pour nos enfants et notre famille.

Malheureusement, notre situation est un exemple très clair de la façon dont les dons de gamètes se font au Canada jusqu'à présent. Nous avons un enfant qui a un problème de santé génétique et il nous est impossible de nous assurer que ces

or to contact the donor. We are asking parliamentarians to consider how important it would be to know this information for them and their families? To our children and us it would mean a great deal. We look to all of you to protect the health and safety of Canadians and prevent this from happening to others. Without Bill C-6 it will continue.

I am concerned about statements that claim patients do not want to be part of a register. I am telling you tonight that as parents we would absolutely welcome a register for our children, donor and ourselves. As patients who used in vitro fertilization, IVF, and the subsequent fertility medications required for this procedure we would expect that someone, somewhere, is keeping track of outcomes, treatments and success rates. This valuable information would be used for improving the health and safety of infertility patients. The data collected in a register such as this could be used for potential long-term study of genetic disorders and other serious medical conditions for our children and for the long-term health of women having used fertility treatments.

I question what patients are being told about the purpose of a health reporting information register by previous testimony given to this committee. I only wish there could be a registry for those of us who might have non-identifying information currently sitting in doctors' offices and clinics right now that we cannot access. Why would a patient support organization not want such useful and important information collected and used for the benefit of infertility patients? If they do not, for whom are they speaking anyway?

All we were given from our clinic was a slip of paper just like this with six pieces of information about our children's donor on it, such as height, weight, eye colour, and hair colour. We have no medical information, obviously, and we never will. Our clinic states they cannot locate our donor. A register would, we hope, prevent that from happening to anyone else in the future. I know someone who is currently pregnant with donor sperm. That baby, once it is born, will only have these six pieces of information, just as we do for our children.

I would like you to keep in mind that our children, our youngest child being five — and Barry and Olivia on this panel, whom you will also hear — and this unborn baby, will all have something in common besides being conceived through donor sperm in Canada, and that will be the lack of medical information about their donors. No matter what anyone else claims is the current situation in Canada in regard to donor information, it is dependent on a variety of factors. A register will ensure that

renseignements seront transmis à d'autres qui ont peut-être utilisé le même donneur que nous ou même de communiquer avec le donneur. Nous demandons aux parlementaires de considérer jusqu'à quel point il serait important pour eux et pour leur famille d'avoir ces renseignements. Pour nous et pour nos enfants, cela voudrait dire beaucoup. Nous vous demandons à tous de protéger la santé et la sécurité des Canadiens et d'empêcher que d'autres se retrouvent dans cette situation. Sans le projet de loi C-6, cela va continuer.

Je m'inquiète de certaines affirmations selon lesquelles les patients ne voudraient pas faire partie d'un registre. Je vous dis ce soir qu'en tant que parents, nous serions absolument ravis qu'il y ait un registre pour nos enfants, le donneur et nous-mêmes. En tant que patients ayant eu recours à la fécondation in vitro, FIV, et par la suite aux fécondo-stimulants nécessaires pour cette procédure, nous espérons que quelqu'un quelque part tient compte des résultats, des traitements et des taux de réussite. Ces renseignements précieux survivraient à améliorer la santé et la sécurité des patients infertiles. Les données recueillies dans tel un registre pourraient être utilisées dans le cadre d'études à long terme de maladies génétiques ou d'autres conditions médicales graves pour nos enfants et pour la santé à long terme des femmes ayant reçu des traitements de l'infertilité.

Je me demande ce que les témoignages que le comité a entendus précédemment disent aux patients au sujet de l'objectif d'un tel registre d'informations sur la santé. Je souhaite tout simplement qu'il y ait un registre pour ceux d'entre nous qui ont peut-être des renseignements à caractère non nominatif qui se trouvent à l'heure actuelle dans des cabinets de médecins et des cliniques et auxquels nous ne pouvons avoir accès. Pourquoi une organisation qui soutient les patients ne voudrait-elle pas que des renseignements aussi importants et utiles soient recueillis et utilisés à l'avantage des patients qui ont des problèmes d'infertilité? S'ils ne le veulent pas, au nom de qui est-ce qu'ils parlent de toute façon?

Tout ce que nous a donné notre clinique, c'est un petit bout de papier comme celui-ci contenant six renseignements au sujet du donneur, notamment la taille, le poids, la couleur des yeux et des cheveux. Nous n'avons aucun renseignement médical, et de toute évidence, nous n'en aurons jamais. Nos cliniques disent qu'elles ne peuvent trouver notre donneur. Nous espérons qu'un registre empêcherait que quelqu'un d'autre puisse se retrouver dans une telle situation à l'avenir. Je connais une femme qui est enceinte à l'heure actuelle et qui a reçu du sperme d'un donneur. Ce bébé, lorsqu'il sera né, n'aura que ces six éléments d'information, tout comme c'est le cas pour nos enfants.

Je voudrais que vous teniez compte du fait que nos enfants, notre plus jeune ayant cinq ans — et Barry et Olivia qui font partie de ce groupe et que vous entendrez également — et cet enfant à naître, auront tous quelque chose en commun à part le fait d'avoir été conçus grâce à un don de sperme au Canada, et ce sera l'absence d'information médicale au sujet de leur donneur. Peu importe ce que quiconque prétend être la situation actuelle au Canada en ce qui a trait à l'information sur les donneurs, cela

medical information is stored and updated and that contact information is preserved and updated as well

Sperm donation has a long history of secrecy and social stigma attached. We are strong advocates for mandatory counselling by a mental health professional in cases using third-party reproduction. Building a family through gamete donation can raise many complicated issues that need to be acknowledged and discussed well before using the gametes.

Issues such as sharing donor origins with the child, when and how to tell, are often difficult to discuss. I would like to mention I have made a scrapbook for our children about the story of how they came to be in our family. I would be happy to have anyone in the Senate review it if they would like to afterward.

Donor recruitment truly has to be an altruistic system. It is not acceptable to say that we just need sperm and eggs and we will pay for them in order to maintain donors. This is not about supply and demand. We are creating human beings, and how we bring them into this world needs to be carefully considered. Does anyone here really think it is ethically acceptable to pay someone for their sperm and eggs? What is a donor anyway? That is what we need to define here in Canada in terms of infertility. We need to educate and increase awareness in the population in regards to the need for donated gametes. We need a responsible system of gamete donation recruitment in Canada.

After the sperm quarantine in 1999 clinics, clinics that previously had their own sperm banks closed them. Why have they not reopened them, and why are we relying only on U.S. banks for the majority of our sperm donations? As a family, and as patients, we would certainly be interested to know the answer to this question.

We would like to see sperm and egg donation viewed as a noble act of helping others in need. The donors would truly want to help others and probably know what it means to be a parent. Ensuring that our donors are not paid for their gametes takes the question out of why they are involved in this process in the first place. As long as there is money in the equation, it will never be free of controversy. Our children view their donor — who they will never, ever know — as someone who is special to them, someone who helped make them and someone who they would consider a friend. We will one day have to try to answer their question as to whether their donor would have donated if they were not paid. We would rather know the answer to that question, and passing Bill C-6 would ensure the answer is yes.

Mr. Barry Stevens, As an Individual: I thank the committee for inviting me to speak.

dépend d'un éventail de facteurs. Un registre fera en sorte que l'information médicale soit gardée et mise à jour et que l'information sur le donneur soit préservée et mise à jour également.

Le secret et le stigmate social entourent depuis longtemps le don de sperme. Nous recommandons fortement le counselling obligatoire par des professionnels de la santé mentale en cas de recours à une tierce partie pour la procréation. Le fait de fonder une famille grâce à un don de gamètes peut soulever de nombreuses questions complexes qu'il est nécessaire de reconnaître et d'aborder bien avant de recourir aux gamètes.

Il est souvent difficile de décider quand et comment apprendre à l'enfant l'origine du donneur. Je voudrais mentionner que j'ai fait un album pour nos enfants sur la façon dont ils sont arrivés dans notre famille. Je serais heureuse de le montrer aux sénateurs qui aimeraient le voir après la séance.

Le recrutement des donneurs doit vraiment être un système altruiste. Il n'est pas acceptable de dire que nous avons tout simplement besoin de sperme et d'ovules et que nous paierons pour les obtenir afin de garder les donneurs. Ce n'est pas une question d'offre et de demande. Nous créons des êtres humains, et il faut vraiment bien réfléchir à la façon dont nous les amenons dans ce monde. Y a-t-il vraiment quelqu'un ici qui pense qu'il soit acceptable au plan éthique de payer quelqu'un pour son sperme ou ses ovules? Qu'est-ce qu'un donneur de toute façon? C'est ce que nous devons définir ici au Canada en matière d'infertilité. Nous devons éduquer et sensibiliser davantage la population en ce qui concerne le besoin de gamètes. Nous avons besoin d'un système responsable pour le recrutement de donneurs de gamètes au Canada.

Après la quarantaine du sperme dans les cliniques en 1999, des cliniques qui auparavant avaient leurs propres banques de sperme les ont fermées. Pourquoi ne les ont-elles pas rouvertes, et pourquoi ne comptons-nous uniquement que sur les banques américaines pour la majorité de nos dons de sperme? En tant que famille et en tant que patients, nous serions certainement intéressés à connaître la réponse à cette question.

Nous aimerions que les dons de sperme et d'ovules soient considérés comme un acte noble pour aider d'autres dans le besoin. Les donneurs voudraient vraiment aider les autres et sauraient sans doute ce que cela signifie que d'être parents. En s'assurant que nos donneurs ne sont pas rémunérés pour leurs gamètes, on ne se demande plus pourquoi ils participent à ce processus au départ. Tant que l'argent entrera en ligne de compte, il y aura toujours de la controverse. Nos enfants considèrent leur donneur — qu'ils ne connaîtront jamais — comme quelqu'un de spécial pour eux, quelqu'un qui les a aidés à venir au monde et quelqu'un qu'ils considéreront comme un ami. Un jour, nous devrons tenter de répondre à leurs questions lorsqu'ils demanderont si leur donneur aurait fait un don s'il n'avait pas été payé. Nous préférierions connaître la réponse à cette question, et avec l'adoption du projet de loi C-6, la réponse serait certainement oui.

M. Barry Stevens, témoignage à titre personnel: Je remercie le comité de m'avoir invité à venir parler.

The second principle of the act says something to the effect that the health and well-being of children born through assisted human reproduction must take priority when making decisions respecting the use of the technologies. It is unusual in this situation because of course you do not get to hear very much from those children. Olivia and I are two of those, and so we are very glad to have the opportunity to speak.

I am an offspring of artificial insemination by anonymous donor. I was one of the early ones. I was conceived in England, some time ago. I set out a few years ago on a search to find genetic relatives, including the donor. There is some evidence to think my donor may have had 100 or 200 children, so I would have that many half siblings.

I made a film about it called *Offspring*. It has been seen around the world. I promise you it is not boring. It is an entertaining film. I would like to make this available to the committee so you can be thinking about this even when you go home tonight and think it is all over.

We cannot, of course, speak for all offspring in the world. We do know quite a few of them. We have been networking a great deal. We have an organization, the Alliance of People Produced by Artificial Reproductive Technology.

The main thing that we artificially created people want is an end to the anonymity of gamete donors. We want to know who they are, or rather for future people like us, since it is a controversy whether it should be retrospective. In my view, it should not; in other people's view, it should. In the future, only people willing to be identifiable to their offspring should be recruited into the program. I would say the rates of that in various studies are more than 90 per cent in the three studies I know of that have been offspring have been polled.

We did not get what we wanted in this bill. The bill permits continuing anonymity. However, we support the bill, and we urge you very strongly to pass it. I as an individual want to urge that, and I think I can say with some confidence that that would be a widespread view around the world. People from Australia to the United States to the U.K. are focused on this bill here in Canada quite a bit.

To say that it is simply a private matter between the doctor and the patient, or, as Mr. Trudeau's oft-cited comment about the state having no place in the bedrooms of the nation, misses the fact that it is not just two people. There is another person who comes along — sometimes quite a few of them. I am one of those. When you are creating another person and using gametes from a third party and when you are involving other people, then it is a very appropriate venue for social control.

Le deuxième principe de la loi dit que la santé et le bien-être des enfants issus de la procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant l'usage de celles-ci. Cela est inhabituel dans cette situation, car, naturellement, on n'entend pas très souvent ce qu'ont à dire ces enfants. Olivia et moi-même sont deux de ces enfants, et nous sommes très heureux d'avoir l'occasion de venir vous parler.

Je suis issu de l'insémination artificielle par un donneur anonyme. J'ai été l'un des premiers. J'ai été conçu en Angleterre, il y a un certain temps. Il y a quelques années, je me suis mis à la recherche de mes parents génétiques, notamment du donneur. Il semblerait que mon donneur ait eu peut-être 100 ou 200 enfants, de sorte que j'aurais autant de demi-frères et demi-soeurs.

J'ai fait un film à ce sujet qui s'intitule *Offspring*. Il a été présenté dans le monde entier. Je vous assure qu'il n'est pas ennuyant. C'est un film divertissant. J'aimerais le mettre à la disposition de votre comité afin que vous puissiez réfléchir à la question, même lorsque vous rentrerez chez vous ce soir et que vous penserez que tout est fini.

Bien entendu, nous ne pouvons pas nous faire les porte-parole de tous les enfants au monde, conçus de cette façon. Nous en connaissons un assez bon nombre. Nous avons établi de nombreux contacts. Nous avons une organisation, l'Alliance of People Produced by Artificial Reproductive Technology.

Ce que nous réclamons principalement, à titre de personnes créées de façon artificielle, c'est de mettre fin à l'anonymat des donneurs de gamètes. Nous voulons savoir qui ils sont, ou plutôt que les futurs enfants issus comme nous de la procréation assistée connaissent l'identité des donneurs, étant donné que la rétroactivité d'une telle mesure fait l'objet d'une controverse. Je considère qu'une telle mesure ne devrait pas être rétroactive, d'autres personnes sont d'un avis contraire. À l'avenir, seules les personnes qui sont prêtes à divulguer leur identité à leurs enfants devraient participer à ce programme. Je dirais que d'après les trois études dont j'ai connaissance où des enfants ont été sondés, les taux concernant une telle mesure sont supérieurs à 90 p. 100.

Nous n'avons pas obtenu ce que nous voulions dans ce projet de loi. Le projet de loi autorise le maintien de l'anonymat. Cependant, nous appuyons le projet de loi et nous vous encourageons fortement à l'adopter. Je tiens à titre personnel à vous encourager à l'adopter et je crois pouvoir dire sans me tromper que c'est une opinion répandue partout dans le monde. En Australie, aux États-Unis et au Royaume-Uni, on s'intéresse de très près à ce projet de loi canadien.

Lorsque l'on dit qu'il s'agit d'une simple affaire privée entre le médecin et son patient, ou, selon le commentaire souvent cité de M. Trudeau, qui considérerait que l'État n'a rien à faire dans la chambre à coucher des Canadiens, on oublie qu'il ne s'agit pas uniquement de deux personnes. Il y a une autre personne qui est concernée — et parfois beaucoup plus d'une. J'en fais partie. Lorsque vous créez une autre personne en utilisant les gamètes d'un tiers et lorsque cela concerne d'autres personnes, alors c'est un moyen tout à fait approprié de contrôle social.

I resent statements about Big Brother and such things that we have heard from some witnesses. It is a legitimate means of protection. I hope that the assisted human production agency will be a vehicle for that social control, which would be wise. I think there will be many opportunities to alter it, to have a forum for matters such as surrogacy and payment of donors.

I hope, three years from now, that the whole matter of anonymity will be reconsidered. For now, to drop this bill and allow it to go back to where it was 12 years ago, with no regulation whatsoever, to leave it to cowboy country where every mad scientist with a marketing department can do whatever he likes, would be a disaster for future offspring.

Let us not forget how far the science has come in the last few years and how far it will go in the next 20 or 30 years. It has been said that the reproductive and genetic technology revolution will make the electronics revolution make it look like something that happened in Toys R Us. We are dealing with the fundamentals of human life and the possibility of three different people creating a human being biologically, or two men or two women, inserting artificial genes — gene enhancement. I know these things are not permitted under the current act, but we are talking about a situation where we have no legislation. It is of enormous importance to offspring. Those of us who have already been created artificially ask you, please, regulate this.

Ms. Ryll has covered many of the points I would make about the importance of a registry and the importance of health information. Consanguinity, the possibility of people marrying close relatives, is a real problem. Anecdotally, I do know of cases where it has happened. People say it is impossible when they throw the numbers around. However, it is not impossible; it does happen. The possibility of children acquiring inherited diseases that they do not know the nature of happens often. There are many happy stories, too. I think it is important that some regulation, registry and oversight be put in place.

I would like to outline briefly why I feel that, in the end, I hope that anonymity will not be permitted. Often, a psycho-social argument is made that it hurts us, which I think it does, not to know the identity of our donors. There is also a rights-based argument. My half-brother — who is actually also produced by artificial insemination, I discovered from the same donor — is a human rights lawyer in England. He has campaigned and changed the law in Britain to end anonymity. He argues that people have the right not to be deliberately deceived or deprived of information by public authorities about essential elements in their personal histories. The identity of the man whose body made mine is an essential element of my personal history. I feel it is

Je ne peux pas admettre des comparaisons avec Big Brother et les observations de ce genre faites par certains témoins. Il s'agit d'un moyen de protection légitime. J'espère que l'agence de contrôle de la procréation assistée sera un moyen permettant d'assurer ce contrôle social, ce qui serait une mesure sage. Je crois qu'il y aura de nombreuses occasions d'y apporter des modifications ou de tenir des tribunes pour y discuter entre autres de maternité par substitution et de la rétribution des donneurs.

J'espère que d'ici trois ans on aura revu toute cette question de l'anonymat. Pour l'instant, abandonner ce projet de loi et revenir à la situation qui existait il y a douze ans, sans aucune réglementation, laisser le camp libre à n'importe quel scientifique fou doté d'un département de mise en marché serait un désastre pour la prochaine génération.

N'oublions pas à quel point la science a progressé au cours des dernières années et à quel point elle progressera au cours des 20 ou 30 prochaines années. On a dit que la révolution que connaissent les techniques génétiques et de reproduction rendra la révolution électronique insignifiante par comparaison. Il s'agit ici des principes fondamentaux de la vie humaine et de la possibilité pour trois personnes de créer biologiquement un être humain, ou deux hommes ou deux femmes, par l'insertion de gènes artificiels — l'enrichissement génétique. Je sais que la loi actuelle ne permet pas de telles mesures, mais nous parlons d'une situation où aucune loi n'existe. Cela est énormément important pour les enfants issus de telles techniques. Ceux d'entre nous qui ont été créés artificiellement vous demandent de bien vouloir réglementer cette situation.

Mme Ryll a abordé un grand nombre de points que je voulais faire valoir à propos de l'importance d'un registre et de renseignements sur la santé. La consanguinité, la possibilité que des gens épousent des parents proches, est un véritable problème. Je suis en fait au courant de cas de ce genre. Les gens disent que cela est impossible lorsqu'ils citent des chiffres. Ce n'est toutefois pas impossible; ce genre de choses se produit. Il arrive souvent que des enfants héritent de maladies dont ils ignorent la nature. Il y a aussi de nombreuses histoires positives. Je considère qu'il est important que l'on établisse des règlements, un registre et certains mécanismes de surveillance.

J'aimerais expliquer brièvement pourquoi j'espère qu'au bout du compte l'anonymat ne sera pas permis. On fait souvent valoir l'argument psycho-social selon lequel le fait d'ignorer l'identité de nos donneurs nous cause du tort, et je le crois. Il y a aussi un argument qui s'appuie sur les droits. Mon demi-frère — qui est en fait lui aussi issu de l'insémination artificielle, du même donneur comme je l'ai découvert — est un avocat spécialisé dans les droits de la personne en Angleterre. Il a fait campagne en Grande-Bretagne pour mettre fin à l'anonymat et a réussi à faire modifier la loi. Il soutient que les gens ont le droit de ne pas être délibérément trompés ou privés de renseignements par les instances publiques à propos d'éléments essentiels de leurs

important for reasons of personal identity and it is certainly important for reasons of my continued health.

A quick example of that is that the previous Minister of Health, who was honest enough to bravely share his being treated for prostate cancer. He knew to have a test because his father had died of the disease. Had his father been a sperm donor, there is no question that he would not have had that medical history and subsequent diagnosis. That is one of many examples.

The third reason is a little subtler and harder to explain. Anonymity creates an atmosphere of secrecy in the family — there is an elephant in the middle of the room that cannot be spoken about. I never knew until after my father died about how I was created and I regret that. It is a real barrier between my father and me. I would have known him much better — and my social father was my father and there is no question of that in my mind. That secrecy, anonymity and atmosphere of shame that permeated the donor insemination and my family when I was a boy is unnecessary. There is so much to be gained by openness and so much damage to be done by secrecy and anonymity.

However, as I said, we did not get that in this bill but we hope to get it one day. For now, for the sake of the registry, our health, the health of unborn children and of having some social oversight over these difficult matters, I urge you to pass Bill C-6.

The Chairman: We are delighted to hear someone with your perspective because we have not had before us to this point a witness who is the product of reproductive technology.

Ms. Pratten, please proceed.

Ms. Shirley Pratten, New Reproductive Alternatives Society: I would like to thank the Senate for inviting me here today. I am the mother of Olivia, who is now age 21. She was conceived in Canada's secret and anonymous sperm donation system when I was married to her father who had infertility problem.

Professionally, I am a registered nurse and a psychiatric nurse who has worked in the mental health field for many years. I am also the media spokesperson and a founding member of the new Reproductive Alternative Society, which formed 16 years ago in 1987. It is Canada's first support and lobby group for donor families and advocates for the rights and needs of the resulting offspring conceived this way. This has meant pressing for change toward an open identity release system that already runs successfully in Sweden, Australia, Austria and New Zealand.

antécédents personnels. L'identité de l'homme dont le corps a produit le mien est un élément essentiel de mes antécédents personnels. Je considère que cela est important pour des raisons d'identité personnelle et certainement pour des raisons de maintien de ma santé.

Un bref exemple est celui du précédent ministre de la Santé, qui a eu l'honnêteté et le courage de parler de son traitement du cancer de la prostate. Il savait qu'il devait subir un test parce que son père était mort de cette maladie. Si son père avait été un donneur de spermes, il ne fait aucun doute qu'il n'aurait pas connu ses antécédents médicaux, ni reçu par la suite le diagnostic. C'est l'un des nombreux exemples de ce genre.

La troisième raison est un peu plus subtile et difficile à expliquer. L'anonymat crée un climat de secret dans la famille — c'est comme l'éléphant en plein milieu de la pièce dont personne ne peut parler. Ce n'est qu'après la mort de mon père que j'ai appris comment j'avais été conçu, et je le regrette. C'est un véritable obstacle entre mon père et moi. J'aurais pu tellement mieux le connaître — et mon père social est mon père, cela ne fait aucun doute dans mon esprit. Le secret, l'anonymat et le climat de honte qui ont entouré l'insémination artificielle et ma famille lorsque j'étais enfant sont utiles. Il y a tant à gagner lorsqu'on fait preuve d'ouverture alors que le secret et l'anonymat peuvent causer tant de tort.

Cependant, comme je l'ai dit, nous n'avons pas obtenu ce que nous voulions par ce projet de loi, mais nous espérons obtenir les mesures voulues un jour. Pour l'instant, pour que le registre soit établi, par égard pour notre santé et celle des enfants à naître et pour que la société prévoie certains mécanismes de surveillance sur ces questions difficiles, je vous encourage à adopter le projet de loi C-6.

Le président: Nous sommes ravis d'entendre le point de vue d'une personne comme vous car nous n'avions pas eu l'occasion d'entendre des témoins qui sont issus de la procréation assistée.

Madame Pratten, vous avez la parole.

Mme Shirley Pratten, New Reproductive Alternatives Society: Je tiens à remercier le Sénat de m'avoir invitée à comparaître devant vous aujourd'hui. Je suis la mère d'Olivia, qui a maintenant 21 ans. Elle a été conçue dans le cadre du système de don de sperme secret et anonyme au Canada lorsque j'ai épousé son père, qui avait des problèmes d'infertilité.

Je suis une infirmière autorisée et une infirmière psychiatrique qui a travaillé dans le domaine de la santé mentale pendant de nombreuses années. Je suis aussi la porte-parole auprès des médias et l'un des membres fondateurs de la New Reproductive Alternative Society, qui a été créée il y a 16 ans, en 1987. Il s'agit du premier groupe de pression et d'appui au Canada qui représente les familles ayant fait appel à un donneur et qui défend les droits et les besoins des enfants conçus de cette façon. Notre groupe a donc exercé des pressions pour que l'on modifie le

Recently, Britain announced they would be following suit in 2005. Japan and Holland are also moving in that direction.

As an organization that has been involved in hearings with the Royal Commission and the legislative process through Bill C-47, Bill C-56, Bill C-13 and now Bill C-6, our first message is: Please pass this bill. We are also supporting this even though an open identity release system is not yet part of the bill, something that we have worked so hard for.

We urge the government to continue making serious movement in this direction in time for the review and amendment of the bill three years from now. As others have said, Bill C-6 is not perfect; but no bill will ever be perfect in such a complex, controversial area, and there is a strong basic foundation with which to start. We have to start somewhere and cannot risk throwing away all the time, money and hard work that has been spent on bringing Bill C-6 to where it is now. The Royal Commission alone cost the country \$30 million. We cannot throw the baby out with the bath water. To those who plead there have not been enough consultations, there are far more who would say that we have been consulted to death.

Over the last week, you have heard a great deal of testimony from a variety of different professionals and support agencies. Today you heard from people with experiences. All have something to say about this vast field; many of them are to be greatly respected for their contributions. However, they speak about this from their professional lives. At the end of the day, Bill C-6, regulating assisted reproduction, will impact most of all on the personal lives of the people created through the technologies and the future generations of those not yet conceived. We believe that this needs to be understood and not forgotten at the highest levels of government.

The following are a few statements as to why donor anonymity should eventually end. An end to anonymity will be in keeping with the preamble of the bill, which states that the interests of children conceived through artificial reproductive technology, ART, shall be paramount. It will also comply with the United Nations Convention on the Rights of the Child. We have always believed that donor anonymity is primarily an ethical issue as opposed to a reproductive choice.

Having a child through gamete donation is not treatment for infertility, as some people like to describe, as if sperm and eggs were an injection of medication. It is an alternate form of family building whereby a real live human being is created. We believe

système afin d'opter pour un système qui permet de communiquer l'identité des donneurs, système qui existe déjà avec succès en Suède, en Australie, en Autriche et en Nouvelle-Zélande. Récemment, la Grande-Bretagne a annoncé qu'elle leur emboîterait le pas en 2005. Le Japon et la Hollande ont aussi l'intention de s'orienter dans cette voie.

À titre d'organisation qui a participé aux audiences de la commission royale d'enquête et au processus législatif portant sur l'étude des projets de loi C-47, C-56, C-13 et maintenant C-6, notre premier message est le suivant: Nous vous prions d'adopter ce projet de loi. Nous appuyons aussi ce projet de loi, même s'il ne prévoit pas encore l'établissement d'un système permettant la communication de l'identité des donneurs, une mesure pour laquelle nous avons travaillé d'arrache-pied.

Nous encourageons le gouvernement à continuer à s'acheminer concrètement dans cette voie, à temps pour l'examen et l'amendement du projet de loi d'ici trois ans. Comme d'autres l'ont dit, le projet de loi C-6 n'est pas parfait; mais aucun projet de loi ne sera jamais parfait dans un domaine aussi complexe et controversé, et il existe des assises très solides sur lesquelles nous pouvons bâtir. Nous devons commencer quelque part et nous ne pouvons pas prendre le risque de gâcher tout ce temps, cet argent et ce travail assidu que l'on a consacrés à amener le projet de loi C-6 là où il se trouve aujourd'hui. Les travaux de la commission royale d'enquête à eux seuls ont coûté au pays 30 millions de dollars. Nous ne pouvons pas jeter le bébé avec l'eau du bain. À ceux qui réclament davantage de consultations, il y en a beaucoup plus qui rétorqueront qu'on a tenu des consultations à n'en plus finir.

Au cours de la dernière semaine, vous avez entendu de nombreux témoignages de divers professionnels et organismes de soutien. Aujourd'hui, vous avez entendu les témoignages de personnes d'expérience. Elles ont toutes quelque chose à dire à propos de ce vaste sujet; nombre d'entre elles sont extrêmement respectées pour leurs contributions. Cependant, elles parlent de ce sujet en fonction de leur expérience professionnelle. Au bout du compte, le projet de loi C-6 qui vise à réglementer la procréation assistée touchera surtout la vie personnelle des enfants issus de ces techniques et des générations futures qui n'ont pas encore été conçues. Nous considérons qu'au plus haut palier du gouvernement, il faut que l'on comprenne et que l'on tienne compte de cet aspect.

Voici quelques raisons pour lesquelles il faudra en fin de compte mettre fin à l'anonymat des donneurs. La fin de l'anonymat sera conforme au préambule du projet de loi qui énonce que les intérêts des enfants issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir. Cela sera également conforme à la Convention des Nations Unies relativement aux droits de l'enfant. Nous avons toujours considéré que l'anonymat des donneurs est principalement une question éthique plutôt qu'un choix de reproduction.

Recourir aux dons de gamètes pour concevoir un enfant n'est pas un traitement contre la stérilité, comme certains aiment le décrire, comme si le sperme et les ovules étaient des médicaments que l'on injectait. Il s'agit d'une forme alternative d'édification de

the government has some responsibility for that human being. Is it ethical for the government to sanction the deliberate creation of people with half of their origins missing? The key word here is "deliberate" because that is what an anonymous system is. Anonymity has caused the offspring pain around the world. To those who say we must keep on practising it to alleviate the pain of infertile people, is it ethical to make pain for someone else to alleviate our pain? We cannot continue to manufacture children because people need to have them, while having little regard for the physical and emotional well-being of the resulting offspring.

Anonymity leaves a permanent blank space in the life of the child. We urge the government to continue examining the global picture of open donation systems and to look far beyond the lucrative sperm banks, such as ReproMed, who have a strong commercial interest in ensuring donor surveys come out against an identity release system. The potential pool for altruistic donors is the same everywhere. With a massive public education campaign, we believe that Canadian men are as capable as Swedish and Australian men of being altruistic; who knows, maybe even more so.

An open identity release system is built on honesty, openness and trust — the foundation of any healthy family — instead of lies, secrecy and deception, which is the current anonymous system. I have often wondered why we are the ones who have had to constantly justify our position. Surely, it should be the other way around.

To bring a third offspring voice into the room, I quote Bill Cordray, an American who has spoken to legislators in Canada many times, as well as Australian and German legislators. He says:

The issue of anonymity is not whether a child has the right to know its origins from its parents but whether the government has the right to conceal the child's origins once the child becomes an autonomous adult. The end of anonymity will give us far more information about the psychosocial effects of donor insemination than the continuation of clinic policies that prevent any understanding of the dynamics of these families. Secrecy isolates them from the rest of society.

The last thing I want to mention is counselling. It was particularly distressing to hear the Canadian Fertility and Andrology Society tell the Senate that it is an affront to Canadians to have counselling when they are going there through an assisted reproduction process. It was distressing because such a remark has the potential to undo all the years and years of hard work that many of us have done to bring forth to all

la famille grâce à laquelle un véritable être humain vivant est créé. Nous estimons que le gouvernement a une certaine part de responsabilité à l'égard de cet être humain. Est-il utile que de la part du gouvernement de sanctionner la création délibérée de personnes qui se trouvent amputées de la moitié de leurs origines? Le mot clé ici est «délibéré» — car c'est la nature même d'un système anonyme. L'anonymat a causé bien des souffrances aux enfants conçus de cette façon partout dans le monde. À ceux qui disent que nous devons maintenir l'anonymat pour apaiser les souffrances des personnes stériles, nous demandons s'il est éthique de faire souffrir quelqu'un d'autre pour alléger nos souffrances. Nous ne pouvons pas continuer à fabriquer des enfants parce que les gens veulent en avoir, sans égard pour le bien-être physique et émotif des enfants qui en résulteront.

L'anonymat laisse un vide permanent dans la vie de l'enfant. Nous encourageons le gouvernement à continuer d'examiner la situation des systèmes de dons ouverts partout dans le monde et d'aller au-delà des banques de sperme lucratives comme ReproMed, qui ont tout intérêt sur le plan commercial à ce que les sondages auprès des donneurs indiquent une opposition à l'établissement de systèmes de communication de l'identité. Le cercle possible des donneurs altruistes est le même partout. Grâce à une campagne massive de sensibilisation publique, nous estimons que les Canadiens sont tout aussi capables que les Suédois et les Australiens de faire preuve d'altruisme; qui sait, ils sont peut-être même encore plus doués pour l'altruisme.

Un système de communication de l'identité se fonde sur l'honnêteté, la franchise et la confiance — les assises de toute famille saine, plutôt que sur le mensonge, le secret et la tromperie, qui caractérisent le système anonyme actuel. Je me suis souvent demandée pourquoi nous sommes ceux qui doivent constamment justifier leur position. Cela devrait être certainement l'inverse.

Pour faire entendre le témoignage d'un troisième enfant conçu de cette façon, je citerais Bill Cordray, un Américain qui a pris la parole à de nombreuses reprises devant les législateurs au Canada, de même qu'en Australie et en Allemagne. Voici ce qu'il a dit:

La question de l'anonymat ne consiste pas à déterminer si un enfant a le droit de connaître ses origines et les parents dont il est issu, mais si le gouvernement a le droit de dissimuler les origines de l'enfant une fois que l'enfant devient un adulte autonome. La fin de l'anonymat nous fournira beaucoup plus de renseignements sur les conséquences psycho-sociales de l'insémination artificielle que le maintien de politiques cliniques qui nous empêchent de comprendre la dynamique de ces familles. Le secret les isole du reste de la société.

Pour terminer, j'aimerais mentionner le counselling. J'ai trouvé particulièrement pénible d'entendre la Société canadienne de fertilité et d'andrologie dire au Sénat que c'est un affront pour les Canadiens de se voir offrir du counselling parce qu'ils ont recours à la procréation assistée. C'est une remarque fâcheuse parce qu'elle risque d'anéantir les innombrables années de travail assidu qu'un grand nombre d'entre nous ont effectué pour communiquer

levels of government the complex layers of psychological and social issues that these alternate forms of reproduction entail.

Based on our personal experiences and what we have heard repeatedly over the years, counselling is seen as being an absolute necessity to process the many aspects of grief and loss related to the life crisis of an infertility diagnosis as well as the subsequent issues related to having a child through an alternate form of reproduction. You will be hearing similar things from an experienced counsellor in the field in the next session.

I wanted to show two videos, but I can only show one. They are CBC national news shorts. These videos have been shown all the way down the line from the Royal Commission, to all the legislators we have talked, to the committee on health in the other place the last meeting that we had with them. They provide a fast and effective visual tool to what you have been hearing that will help the Senate understand why we need counselling, registries and an end to anonymity. If you watch this video and Mr. Stevens' award-winning documentary — which is a wonderful documentary — you will understand what you need to do and how you need to do it.

Incidentally, these tapes will never be dated. They will never be dated until the system changes. Everything you see is the same today as it was then.

[Video Presentation]

Ms. Olivia Pratten, as an individual: Thank you for having me here today. I was conceived by anonymous sperm donation. I am 21 years old and a student from Vancouver.

I have spoken to various legislators over the past few years, most recently to the standing committee and at conferences. As Mr. Stevens mentioned, I am a member of an international offspring organization.

What does it mean to know that your biological father was a sperm donor? That is why I am here. My conception does not define me, but I cannot deny the impact. It continues to play on my life and will continue as I age and have children. Neither can I deny the process of reconciliation that one must go through when dealing with the fact that his or her parentage will forever remain unknown and a mystery to them.

I have a father. Although I am not related to him by blood, he will always be "Dad" to me. Biology is not the sole determinant for becoming a parent. However, both my parents felt it was

à tous les paliers de gouvernement les strates complexes des aspects psychologiques et sociaux qui se rattachent à ces autres formes de procréation.

Selon notre propre expérience et les témoignages que nous avons entendus maintes et maintes fois au fil des ans, le counselling est considéré comme une nécessité absolue pour permettre aux personnes touchées de composer avec les nombreux aspects du deuil et de la perte associés à la crise de la vie provoquée par un diagnostic d'infertilité, et par la suite, avec les conséquences d'avoir à concevoir un enfant selon une autre forme de procréation. Vous entendrez des témoignages semblables de la part d'un conseiller d'expérience dans le domaine au cours de la prochaine session.

Je voulais vous présenter deux vidéos, mais je ne peux vous en présenter qu'une. Il s'agit d'un bref documentaire réalisé par le réseau national de la CBC. Ces vidéos ont été présentées aux membres de la Commission royale de même qu'à tous les législateurs dont nous avons parlé, au Comité de la santé de l'autre endroit lors de la dernière réunion que nous avons eue avec lui. Il s'agit d'une représentation visuelle, rapide et efficace des témoignages que vous avez entendus et qui aideront le Sénat à comprendre pourquoi nous avons besoin de counselling, de registres et de mettre fin à l'anonymat. Si vous regardez cette vidéo et le documentaire de M. Stevens qui a remporté un prix — il s'agit d'ailleurs d'un excellent documentaire — vous comprendrez ce que vous devez faire et comment vous devez le faire.

En passant, ces vidéos ne seront jamais désuètes, ils resteront d'actualité jusqu'à ce que le système change. La situation est la même aujourd'hui qu'à l'époque où ces documentaires ont été tournés.

[Présentation vidéo]

Mme Olivia Pratten, témoignage à titre personnel: Je tiens à vous remercier de m'avoir invitée à comparaître ici aujourd'hui. J'ai été conçue par don de sperme anonyme. J'ai 21 ans et je suis une étudiante de Vancouver.

J'ai parlé à divers législateurs au cours des dernières années, plus récemment au comité permanent et à l'occasion de conférences. Comme M. Stevens l'a mentionné, je fais partie d'une organisation internationale d'enfants issus de techniques de procréation assistée.

Qu'est-ce que cela veut dire, apprendre que votre père biologique était un donneur de sperme? C'est la raison pour laquelle je suis ici. Ma conception ne me définit pas, mais je ne peux pas en nier l'effet. Cela continue à influencer sur ma vie et cette influence persistera au fur et à mesure que j'avancerai en âge et que j'aurai des enfants. Je ne peux pas non plus nier que je dois apprendre à accepter le fait que l'un de mes parents demeurera pour toujours un inconnu et un mystère pour moi.

J'ai un père. Même s'il n'est pas mon père par le sang, je le considérerai toujours comme mon papa. Un parent ne se définit pas uniquement en fonction de l'aspect biologique. Cependant,

wrong to lie to me about my origins. I have known about my conception since I was five, after asking.

I was told a simple story of extra seeds from a nice man of an egg, and I went off to play. As I grew older, my understanding of myself and the world around me expanded and so did my questions. Never has there been a time in my life that I did not want to know who he was. From an early age, I had an inherent need to know. From when I was in elementary school doing a project about our family tree, to when I was in high school studying genetics and hereditary, to when I moved to Vancouver to go to university and worked a block away from the clinic where I was conceived, I wondered, "did he walk down this street? Do I pass him every day? Is he the bus driver? Is he my professor? Who is he?"

These questions are a double-edged sword. He could have been a model citizen but he also could have been a crook, a jerk or a bum. With wanting to know and being conceived in an unregulated era, comes the fear of being related to someone who should not have been allowed to be a donor. It is almost like being created in a back alley.

I also knew from an early age that the records were likely destroyed. However, I pictured the doctor throwing the 45 r.p.m. records in the fire like Frisbees. Such is the memory of a child. When I was about nine or ten, my mother wrote to the doctor and was told that he would have to ask his secretary but he thought that the donor was five foot ten inches and had blond hair and blue eyes. I can tell that you this information — if I can call it that, it sounds like a wanted poster — did nothing to satisfy my questions.

I knew who I was but I wanted to understand how who he was contributed to the person I was becoming. Historians say we have to know where we came from in order to know where we are going. It is a fundamental human desire that does not need to be explained. It is reflected in all aspects of our society from genealogy sections in bookstores to family trees and stories — which I am surely all of you have. It is these things that people who know their true genetic heritage that they take for granted and do not realize the significance. Donor offspring are left to ponder for themselves what these missing pieces look like.

Despite knowing that I would never know it was only recently that I have dealt with the full implication of what this meant. Two years ago I was at a conference where two American offspring and their donor, who had recently met, spoke on a panel. I shared their joy, but I was devastated when I reflected on my situation. Until this moment, this so-called donor — my biological father — had always been an abstract concept to me. However, there in front of me was their "donor" — in the flesh, a real person who looked like them and had their mannerisms. Somewhere,

mes deux parents estimaient qu'il ne fallait pas me mentir à propos de mes origines. Je suis au courant de ma conception depuis que j'ai cinq ans, après avoir posé la question.

On m'a raconté une simple histoire où il était question de semence supplémentaire provenant d'un gentil monsieur, d'un ovule, puis je suis allée jouer. En grandissant, j'ai appris à mieux me connaître ainsi que le monde qui m'entourait et mes questions se sont multipliées. Tout au long de ma vie, j'ai toujours voulu savoir qui il était. Toute jeune, j'avais déjà un besoin inhérent de savoir. Depuis l'école primaire lorsque j'ai fait un projet à propos de notre arbre généalogique, jusqu'à l'école secondaire lorsque j'ai étudié la génétique et l'hérédité, jusqu'au moment où j'ai déménagé à Vancouver pour aller à l'université et j'ai travaillé à un coin de rue de la clinique où j'avais été conçue, je n'ai cessé de me demander, «a-t-il marché dans cette rue? Est-ce que je le croise chaque jour? Est-il le chauffeur d'autobus? Est-il mon professeur? Qui est-il?»

Ces interrogations sont à double tranchant. Il peut avoir été un citoyen modèle mais il peut également avoir été un escroc, un muflé ou un clochard. Le désir de savoir, quand on a été conçu à une époque où rien n'était réglementé, s'accompagne de la crainte d'être apparenté à quelqu'un qui n'aurait pas dû être autorisé à être un donneur. C'est presque comme si la procréation avait eu lieu dans une ruelle.

J'ai su également très tôt que les dossiers avaient sans doute été détruits. Toutefois, je m'imaginai le médecin se débarrassant des 45 tours comme si c'était des Frisbees. Ainsi, se manifeste la mémoire d'un enfant. Je devais avoir 9 ou 10 ans quand ma mère a écrit au médecin qui lui a répondu qu'il vérifierait avec sa secrétaire mais qu'il croyait que le donneur mesurait 5 pieds 10 pouces, avait les cheveux blonds et les yeux bleus. Croyez-moi, ces renseignements — si on peut les appeler ainsi car cela ressemble à une affiche pour personne recherchée — ne constituaient pas des réponses satisfaisantes à mes questions.

Je savais qui j'étais, mais je voulais comprendre comment ce que lui était contribuait à la personne que j'étais en train de devenir. Les historiens disent qu'il faut savoir d'où nous venons pour savoir où nous allons. C'est un désir humain fondamental qui se passe d'explications. Tout, dans la société, en témoigne: les sections de généalogie dans les librairies, les arbres généalogiques et les histoires de familles — et je suis sûre que vous en avez tous. Ce sont là des choses que les gens qui connaissent leur véritable héritage génétique tiennent pour acquises sans se rendre compte de leur signification. La progéniture des donneurs est laissée à elle-même, curieuse de savoir à quoi ressemblent les pièces manquantes.

Même si je savais que jamais je ne saurais, ce n'est que récemment que j'ai pris conscience de toutes les conséquences que cela représentait. Il y a deux ans, j'ai entendu le témoignage de deux enfants américains et de leur donneur, qui s'étaient rencontrés depuis peu. J'ai partagé leur joie mais en songeant à ma situation, j'étais effondrée. Jusqu'à ce moment-là, celui qu'on appelle le donneur — mon père biologique — n'avait représenté qu'une notion abstraite pour moi. Toutefois, je voyais devant moi leur «donneur» — en chair et en os, une vraie personne qui leur

anywhere, was a man, my biological father, a real, living person, not a vial of sperm or a medicalized sheet, with whom I also share this connection, but I would never be able to know.

I felt anger. I had never chosen not to have this person anonymous from me. I felt disempowered. This was my life, not the clinic's, not the physician's, not my parents'. Where was my choice in deciding how this was or was not going to impact me? I resented the patronizing position I was placed in. I also felt incredible sadness. I felt I had lost someone who I had never met, yet contributed to the person who I was today and the children I was going to have tomorrow.

At some point, I had to try to reconcile this. I could not deny the sadness, but I could not let it define me either. I believe this is one of the legacies that is left to offspring of anonymous gamete donation. We must deal with decisions that were made for us before we are born, live with it, and get on with life.

Instead, I have chosen to focus on using my experience in a positive way to help others — as I believe I am doing today — in future generations who would be conceived in the same way. I have never heard anyone who was conceived in anonymity say, "Yes, it is just great, I cannot know; let us continue with it." I have met many offspring over the years, at various conferences and groups, in addition to the organization that has been spoken about. Trust me, I have never heard anyone say that.

Two years ago, I found out that the doctor who engineered my conception is going to be retiring. I went to see him to try to obtain my health history and any other information on my donor. I believe it was photocopied for the committee. This is the original version. What he scribbled out to me on a piece of paper is not detailed health information. There is minimal information, such as hair and eye colour and blood type, and that he was Caucasian. There is absolutely no health information.

When I asked him where my health history was, he said — and I quote — "Don't worry, dear, I did a verbal medical check of that and he was healthy." I felt like it was 1904 instead of 2004. I wondered of the irony of his colleagues studying advanced genetics while I got questionable information scrawled out on a piece of paper. Despite this, I know this physician was a good man, with very misplaced intentions.

When I inquired what would be happening to my records and any other pertinent information, he told me that they would be kept with the B.C. College of Physicians and Surgeons for two years and then destroyed as in any other inactive file.

As you can see, I am not inactive, but very much alive.

ressemblait et avait les mêmes mimiques qu'eux. Quelque part, il existait un homme, mon père biologique, une personne vivante, réelle, et non pas une éprouvette de sperme ou un dossier médical, avec qui je partageais la même chose, mais je ne pourrais jamais savoir.

J'ai ressenti de la colère. Je n'avais jamais choisi que cette personne demeure anonyme face à moi. Je me suis sentie démunie. Il s'agissait de ma vie, et non pas de celle de la clinique, du médecin ou de mes parents. Qu'avait-on fait de mon choix quand on avait décidé si cela aurait un effet sur moi? Je m'élevais contre cette attitude protectrice qu'on m'imposait. J'ai également ressenti une incroyable tristesse. J'avais l'impression d'avoir perdu quelqu'un que je n'avais jamais rencontré et qui pourtant contribuait à l'être que j'étais aujourd'hui et aux enfants que j'allais avoir plus tard.

Il fallait donc que j'essaie de réconcilier tout cela. Je ne pouvais pas nier la tristesse, mais il ne fallait pas que je la laisse prendre le dessus sur moi. Je pense que c'est donc une partie de l'héritage transmis à ceux qui naissent d'un don anonyme de gamètes. Nous devons vivre avec des décisions qui ont été prises pour nous avant que nous naissions, nous en accommoder et poursuivre notre vie.

Je choisis plutôt de me servir de mon expérience pour faire quelque chose de positif afin d'aider les autres — et je crois que c'est ce que je fais aujourd'hui — ceux des générations à venir qui seront conçus de la même façon. Je n'ai jamais entendu quelqu'un qui a été conçu dans l'anonymat dire: «C'est formidable, je ne peux pas savoir, poursuivons». Au fil des ans, à diverses conférences et dans diverses réunions, outre les organisations dont j'ai parlé, j'ai rencontré beaucoup de gens dans le même cas que moi. Croyez-moi, personne ne m'a dit que c'était formidable.

Il y a deux ans, j'ai appris que le médecin qui s'est occupé de ma conception était sur le point de prendre sa retraite. Je suis allée le voir pour essayer d'obtenir mon histoire médicale et d'autres renseignements sur le donneur dans mon cas. Je pense qu'on en a fait des photocopies pour distribution aux membres du comité. C'est la version originale. Ce qu'il a griffonné sur une feuille de papier ne constitue pas des renseignements médicaux détaillés. C'est le minimum, couleur des cheveux et des yeux et type sanguin et il précise que le donneur était de race blanche. Il n'y a absolument pas de renseignements médicaux.

Quand j'ai demandé au médecin où se trouvait mon histoire médicale, il m'a répondu: «Ne vous en faites pas, ma chère, j'ai fait une vérification verbale et il était en bonne santé». J'avais l'impression d'être en 1904 plutôt qu'en 2004. J'ai songé avec ironie que ses collègues étaient en train d'étudier la génétique avancée alors que je me retrouvais avec des renseignements douteux griffonnés sur une feuille de papier. Malgré tout, je sais que ce médecin est un homme de cœur, mais mal intentionné.

Quand je lui ai demandé ce qu'il allait advenir de mon dossier et de tout autre renseignement pertinent, il m'a répondu qu'il allait être gardé au Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique pendant deux ans, après quoi il serait détruit comme tous les autres dossiers inactifs.

Comme vous pouvez le constater, je ne suis pas inactive, mais bien vivante.

Last year, I heard through the grapevine that he had retired. I felt compelled to see for myself, and what did I find? He had disappeared, his name erased from the directory in the lobby of the office building, and his office empty when I looked inside. There was not a letter in the mailbox or a note on the door to say where the records — my records — were. They were gone. “Gee, thanks,” I thought to myself. I felt like a piece of my history, a piece of me, had just been erased.

How can a professional use gamete exchanges to help create citizens and be allowed to seemingly disappear with all the records, without a trace? Had a registry existed, such as the one proposed in Bill C-6, I would not be in this position.

I can tell you that this does not violate my privacy, nor does it violate that of my parents. Besides protecting my vital information, it legitimizes the practice of donor insemination, which has been unregulated, unrecorded and, until recently, stigmatized. It is long overdue that it be official and for all information to be recorded and protected.

I also know that my biological father was paid \$50 for his sperm in 1981. What are the implications for me 22 years after the fact? I am left to forever wonder whether he understood the full consequences of what he did. Did he pocket the money, thinking to himself, “Isn’t this great, being paid for something I do every day?” Did he think that his sperm would not stay sperm, that it would become a person — me? Had he not been paid, I would at least know that he had the right intentions and that I am related to someone who wanted to help someone else first before helping himself. Allowing people to sell their gametes, to sell their biological ties, is degrading and cheapens the essence of what it means to be human.

Even though it saddens me to think that there will be more people like myself demanding change for an open system, as an anonymous system continues to be laid out in Bill C-6, I still believe that it is better to pass the bill as is and that it is far, far better than nothing. Nothing would mean donors would still be paid, casting into doubt for others, like myself, their progenitors’ true motivations and character. Nothing means that there will be others to look in empty clinic doors and wonder whatever became of their records.

The message I leave with you today is to pass the bill. It is long overdue. We can continue to press for an open system once the legislative framework is in place and the unregulated vacuum that exists now has been plugged. Any legislation is a step in the right direction and is one that I support.

The Chairman: Thank you very much, Ms. Pratten.

Senator Keon: First, let me compliment all of you for tremendously articulate and clear presentations. They were truly interesting. Despite the fact that they were so penetrating, they were also very interesting.

L’année dernière, j’ai appris qu’il avait pris sa retraite. Je suis allée vérifier moi-même et qu’ai-je découvert? Il avait disparu, son nom avait été retiré du tableau à l’entrée de l’immeuble où il avait son bureau, lequel était vide d’après ce que j’ai pu constater. Et il n’y avait pas de lettre dans la boîte aux lettres, pas de note sur la porte, pour signaler où se trouvaient les dossiers — mon dossier. Ils étaient partis. «Eh bien, merci», me suis-je dit. J’ai eu l’impression qu’une partie de mon histoire, une partie de moi, venait d’être effacée.

Comment peut-on permettre à un professionnel qui utilise l’échange de gamètes pour créer des citoyens de disparaître avec tous les dossiers, sans laisser de trace? S’il avait existé un registre, comme celui que l’on propose dans le projet de loi C-6, je n’en serais pas là.

Il n’est pas question d’atteinte à ma vie privée ni à celle de mes parents. Outre la protection de renseignements vitaux, l’insémination par donneur est légitimisée car jusqu’alors elle n’était pas réglementée, archivée et, jusqu’à récemment, elle était stigmatisée. Il est grand temps que cela devienne officiel et que tous les renseignements soient archivés et protégés.

Je sais aussi que mon père biologique a reçu 50 \$ pour son sperme en 1981. Qu’est-ce que cela signifie pour moi, 22 ans plus tard? Je me demanderai toujours s’il a compris toutes les conséquences de son geste. A-t-il empoché l’argent en se disant: «Quelle aubaine, être payé pour une chose que je fais tous les jours!» A-t-il songé que son sperme ne demeurerait pas du sperme mais deviendrait une personne — moi? Si on ne l’avait pas payé, je saurais du moins que ses intentions étaient nobles et que je suis apparentée à quelqu’un qui voulait aider quelqu’un d’autre avant de s’aider lui-même. Permettre à des gens de vendre leurs gamètes, leurs liens biologiques, est une chose dégradante qui avilit l’essence même de la signification d’être humain.

Même si je suis navrée de penser qu’il y aura d’autres gens qui comme moi demanderont que le système soit ouvert, puisque le système anonyme sera maintenu après l’adoption du projet de loi C-6, je pense quand même qu’il vaut mieux adopter le projet de loi tel quel et que c’est beaucoup mieux que rien. Si l’on ne faisait rien, les donneurs seraient encore rémunérés, semant le doute dans l’esprit de gens qui, comme moi, s’interrogent sur leurs véritables motifs et leurs véritables dispositions. Si l’on ne fait rien, d’autres verront des cliniques vides et se demanderont ce qu’il est advenu de leur dossier.

Voici mon message aujourd’hui: adoptez ce projet de loi. Il est grand temps. Nous pouvons continuer de demander d’ouvrir le système une fois que le cadre législatif sera en place et que le vide actuel créé par la non-réglementation aura été comblé. Toute loi est un pas dans la bonne direction et c’est ce que je préconise.

Le président: Merci beaucoup, madame Pratten.

Le sénateur Keon: Je tiens tout d’abord à vous féliciter de vos exposés extrêmement clairs et éloquents. Ils étaient vraiment intéressants. Même s’ils nous remuent quelque part, ils n’en étaient pas moins intéressants.

I take it that the four of you want the bill passed without amendment. You do not want us to look for an amendment that would satisfy your need for a registry.

Ms. Shirley Pratten: We would, if we could do it without losing the bill. Are you saying that that could be done without losing the bill?

Senator Keon: There is a pretty strong feeling that amendments may kill the bill. That is quite right. There seems to be a tight timeline. Nonetheless, everything in life is possible, I suppose.

I want to bring you back to the registry. I am sure you have all looked at this very carefully. Perhaps I will start with you, Mr. Stevens. With technology as it is, a registry can be built so that only the involved person can access the information.

What firewalls would you want to see there? Would you want that registry accessed only by yourself, Mr. Stevens, or could your parents or someone else access it?

Mr. Stevens: I think that an offspring's health information is something that belongs to him or her as a matter of right. For a pre-adult offspring of reproductive technology, his or her parents would need access to health information and any change in the donor's health or any question, so that would presumably be their responsibility. I do not remember actually what the bill provides for with respect to that particular question.

Senator Keon: I think there is a ban on the information, period.

Mr. Stevens: There is a ban on identifying information, but I think there is a complicated way of accessing health information.

Senator Keon: Of course, with the electronic record evolution, the big showstopper in there has always been privacy. Having been a health professional all my life, I have always felt strongly that if we let the patient in on the information and give them an appropriate tag, card or whatever, with the information on it, that the issue pretty much disappears. I know there are all kinds of other arguments about children not being competent to carry their card, and people who are mentally impaired not being competent, et cetera.

I would like to hear from Mr. Stevens, and then over to Olivia, what your feelings are about who should have this information when it comes. We will revisit this in three years if it goes.

Ms. Ryll: Senator Keon, when you ask who should have this information, do you mean who should have access to this information?

Senator Keon: Correct.

Ms. Ryll: As a parent of children, I think, as Mr. Stevens had already said, we are having to look after our children, look out for their health and welfare. I believe if there is any information in a

Si je comprends bien, vous souhaitez tous les quatre que le projet de loi soit adopté sans amendement. Vous ne souhaitez pas que nous envisagions un amendement qui instaurerait le registre dont vous avez besoin, n'est-ce pas?

Mme Shirley Pratten: Nous le souhaiterions si cela ne signifiait pas perdre le projet de loi. Voulez-vous dire que cela pourrait se faire sans ce risque?

Le sénateur Keon: On pense sérieusement que des amendements risqueraient de tuer le projet de loi. C'est vrai. Il semble que les délais soient serrés. Néanmoins, je suppose que tout est possible dans la vie.

Je reviens au registre. Je suis sûr que vous avez tous longuement réfléchi à la question. Monsieur Stevens, commençons avec vous. Avec la technologie, on pourrait créer un registre tel que seules les personnes intéressées auraient accès à l'information.

Quels pare-feu souhaiteriez-vous? Monsieur Stevens, souhaitez-vous que l'accès au registre vous soit réservé ou vos parents ou quelqu'un d'autre pourraient-ils y avoir accès?

M. Stevens: Je pense que les renseignements médicaux d'une personne lui appartiennent et que c'est un droit. S'il s'agit d'un pré-adulte né grâce à la technologie de procréation, ses parents auront besoin de renseignements médicaux et ils devront être au courant de tout changement de l'état de santé du donneur de sorte qu'on peut dire que c'est leur responsabilité. Je ne me souviens pas exactement de ce qui figure dans le projet de loi en ce qui concerne cette question en particulier.

Le sénateur Keon: Je pense qu'on interdit totalement toute transmission de renseignements.

M. Stevens: Il y a interdiction quant à l'identification des renseignements mais je pense que par un chemin compliqué, on peut avoir accès aux renseignements médicaux.

Le sénateur Keon: Bien sûr, étant donné que les dossiers sont conservés sur support électronique désormais, le gros obstacle est toujours la protection de la vie privée. Toute ma vie, j'ai été un professionnel de la santé et j'ai toujours été convaincu que si nous donnons des renseignements à un patient et que ces renseignements sont contenus sur une carte, une étiquette ou quoi que ce soit, la question est à peu près réglée. Je sais qu'il y a toutes sortes d'arguments voulant que les enfants n'auraient pas la maturité nécessaire pour posséder cette carte et que des gens mentalement déficients ne l'auraient pas, et cetera.

Je voudrais que M. Stevens, et ensuite Olivia, me disent qui devrait être les détenteurs de ces éventuels renseignements. Si le projet de loi est adopté, il sera réexaminé dans trois ans.

Mme Ryll: Sénateur Keon, quand vous demandez qui devrait détenir ces renseignements, demandez-vous qui devrait y avoir accès?

Le sénateur Keon: C'est cela.

Mme Ryll: Comme M. Stevens l'a déjà dit, les parents d'enfants doivent s'occuper de leurs enfants, de leur santé et de leur bien-être. Je pense que si des renseignements sur la santé du

registry on a donor's health, or anything of a social nature that the donor has contributed to the registry, that is something that we as parents would need in order to make the right decisions and to help tell the story to our children about who their donor is. We cannot just tell the story when they are 18 years old, when they are adults and start filling in all those blanks of all those years.

As health conditions arise with our children, we should be able to contribute that information to a registry that should also be made available to other people who used our donor, for instance, or for the donor himself who may have children as well. That information may be quite important to them.

Mr. Stevens: When a donor goes into a program his health history is taken. If he is 33, or younger, very often his parents or even his grandparents will still be alive. He might not be aware of what he is at risk for. It is important that that health information be updated.

With respect to questions of his privacy — if that was part of your question — then I feel when you enter into a program such as donating gametes, you are making an agreement to offer that information and share it because you have passed on your genes. If they are faulty, you really have an ethical obligation to pass on the information, too.

I do not know if that is helpful.

Senator Keon: It is very helpful.

Ms. Shirley Pratten: I certainly think that information, as Olivia was growing up, should have been available to her father and me. Once she is of age I feel it is her information. It is clear that I think an identity release system releases identifying information to the child, if the child requests it at the age of majority. I truly believe that donors should not be accepted as donors in the first place if they are not willing to do that. We should be questioning whether they are suitable to be donors in the first place.

We ask about the donors' rights to privacy. The donor is a consenting adult. The child is the one who has had no choice in them. As Olivia and Barry have both said, they never chose not to know their biological father.

Senator Keon: Olivia, would you like to respond?

Ms. Olivia Pratten: They have said what I would say. Social health information should be available to the child as they are growing up. Ideally, I would like to see identity release when the child is 18. If they so chose, at whatever point in their life, whether they are 18, 28, 38 or when they have their own children — or perhaps never — they can access the name of the biological father or mother.

Senator Keon: I take it from all of you that apart from this you have no other major problems with this bill. Is that correct?

donneur sont versés dans un registre, ou si toute autre information de nature sociale y est versée, ce sont des choses que nous en tant que parents voudrions savoir afin de prendre les bonnes décisions et de pouvoir raconter à nos enfants leur histoire en ce qui concerne le donneur. Nous ne pouvons pas attendre que nos enfants aient 18 ans pour leur raconter leur histoire, attendre qu'ils soient adultes et remplir les cases manquantes après tant d'années.

Au fur et à mesure que l'état de santé de nos enfants progresse, nous devrions être en mesure de verser des renseignements dans un registre qui serait à la disposition des autres personnes ayant utilisé notre donneur, par exemple, ou à la disposition du donneur lui-même qui veut avoir des enfants lui aussi. Ces renseignements pourraient être très importants pour eux.

M. Stevens: Quand un donneur offre ses services, on recueille l'historique de son état de santé. S'il a 33 ans ou s'il est plus jeune, très souvent ses parents, voire ses grands-parents, sont encore vivants. Il ne sait peut-être pas quel risque il court lui-même. Il est important que ces renseignements médicaux soient mis à jour.

Pour ce qui est de sa vie privée, s'il s'agissait bien là de votre question, je pense que lorsque l'on participe à un programme où l'on donne des gamètes, on est d'accord pour offrir cette information et la partager parce qu'on a offert ses gènes en partage. S'ils sont défectueux, on a l'obligation morale de le faire savoir aussi.

Je ne sais pas si cela vous est utile.

Le sénateur Keon: Très utile.

Mme Shirley Pratten: Je crois que cette information, quand Olivia grandissait, aurait dû être mise à la disposition de son père et de moi-même. Une fois atteint l'âge adulte, cette information lui appartient. Si l'enfant veut obtenir de l'information à sa majorité, je crois qu'un système de communication de l'identité facilite la chose. Je crois franchement qu'on ne devrait pas accepter des gens comme donneurs s'ils ne sont pas prêts à accepter cette condition. On devrait se demander si ce sont là des donneurs convenables.

On parle du droit à la vie privée du donneur. Le donneur est un adulte consentant. L'enfant est celui qui n'a aucun choix en la matière. Comme Olivia et Barry l'ont dit tous les deux, ce ne sont pas eux qui ont décidé qu'ils ne voulaient pas connaître leur père biologique.

Le sénateur Keon: Olivia, vous voulez répondre?

Mme Olivia Pratten: Ils ont dit ce que j'aurais dit. L'enfant qui grandit devrait avoir accès à tout renseignement sur sa santé. Je voudrais qu'il y ait communication d'identité lorsque l'enfant atteint l'âge de 18 ans. Si l'enfant le choisit, à quelque moment que ce soit, qu'il ait 18, 28 ou 38 ans ou lorsque l'enfant aura ses propres enfants — ou peut-être même jamais — alors l'enfant aura accès au nom du père ou de la mère biologique.

Le sénateur Keon: Donc, à part ce fait précis, ce projet de loi ne présente aucun autre problème pour vous. C'est bien cela?

Ms. Ryll: I am a registered nurse as well. Of course, I am going to gravitate to the things that are most important to my life. However, I would feel a lot safer as a Canadian to have some kind of legislation on reproductive technologies, on surrogacy issues and the research that is going on. Thus, I would say, yes, pass the bill.

Senator Léger: What a powerful meeting we are having this afternoon!

You were talking about the medical importance of identification. I am at an age of genealogy. Olivia, you did talk about your family tree in high school. I have knowledge of my antecedents back to eight or nine generations. However, you are cut off from this genealogy, right?

Ms. Olivia Pratten: Yes.

Senator Léger: If the information is given, would that clarify for you somewhat not only the medical aspects, which are so important, but also your own heritage and identity?

Ms. Olivia Pratten: Personally, knowing that, it would help me. However, for me, there is still an element of not feeling patronized by it. If I had that information as I was growing up, it would have helped, definitely. As a child when doing that project, I asked: Where do my ancestors come from? Who do I look like?

I do not know if this is what you are wondering. However, I do not know whether it would have satisfied my desire to actually see the person in the flesh. It would have helped me somewhat; but I still do not think it would have alleviated my desire to meet him, if that is what you are referring to.

Senator Léger: Not quite, because I did not meet all my antecedents back eight generations. I do believe, Olivia, right now it is the family tree, but later on it will really be of importance to our descendants as they come of age.

I am wondering what Barry thinks about this.

Mr. Stevens: I did meet a relative. I found a half-brother, the lawyer, which has been a delight, and a very positive thing. I cannot say that I yearned for a brother and that there was a piece of me missing. All I can say is it was a delightful and very positive experience that I did not anticipate.

I suppose you could argue that it might harm people in certain circumstances. Some adopted children who go searching for their birth parents might have a very bad experience. That is quite possible. However, I believe is that it is wrong to deliberately deprive us of that information because it is ours by right. It may be harmful or helpful — I think it would just be very positive. I think most of us feel that way. In a way, that feels a little off the point, whether it is positive or negative.

I have one other anecdotal point I would like to share. I do not know my donor, but I know he was Jewish. I was raised as a choirboy in Canterbury Cathedral. I am a Christian. I found out

Mme Ryll: Je suis infirmière aussi. Évidemment, je vais pencher du côté des choses qui sont les plus importantes pour moi. Cependant, je me sentirais beaucoup mieux protégée s'il y avait une loi quelconque sur les technologies de reproduction, la maternité de substitution et les recherches dans le domaine. Je vous encourage donc à adopter le projet de loi.

Le sénateur Léger: Notre rencontre est vraiment porteuse cet après-midi!

Vous nous disiez l'importance médicale de l'identification. Je suis à l'âge de la généalogie. Olivia, il a été question de votre arbre généalogique à l'école secondaire. Moi, je peux aller chercher mes ancêtres d'il y a huit ou neuf générations. Vous, cependant, êtes privée de cette possibilité, n'est-ce pas?

Mme Olivia Pratten: Oui.

Le sénateur Léger: Si vous pouviez obtenir ces renseignements, ce serait utile non seulement sur le plan médical, qui est si important, mais ce serait aussi utile au niveau de votre patrimoine et de votre identité?

Mme Olivia Pratten: Personnellement, cela me serait utile de savoir ces choses. Cependant, dans mon cas, je n'aimerais pas qu'y soit rattaché un sentiment de condescendance. Cela m'aurait certainement aidé si j'avais eu ces renseignements en grandissant. Lorsque toute petite, j'ai entrepris ce projet, j'ai demandé: D'où viennent mes ancêtres? À qui est-ce que je ressemble?

Je ne sais pas si c'est cette question que vous vous posiez. Cependant, je ne sais pas si cela aurait répondu au désir que j'avais de voir la personne en chair et en os. Cela m'aurait aidée un peu; mais cela n'aurait pas étanché ma soif de le rencontrer, si c'est de cela qu'il s'agit.

Le sénateur Léger: Pas tout à fait, parce que je n'ai pas rencontré personnellement tous mes ancêtres jusqu'à la huitième génération. Olivia, je crois qu'à l'heure actuelle il s'agit de l'arbre généalogique, mais plus tard ce sera vraiment important pour nos descendants lorsqu'ils auront atteint un certain âge.

Je me demande ce que pense Barry de tout cela.

M. Stevens: J'ai rencontré un membre de ma famille. J'ai trouvé un demi-frère, l'avocat, et ça été une rencontre très positive qui m'a ravi. Je ne peux pas dire que je me languissais d'un frère et qu'il y avait une partie de moi qui manquait. Tout ce que je peux vous dire, c'est que cela a été une expérience très positive à laquelle je ne m'attendais pas mais dont je me réjouis.

Je suppose qu'une telle découverte pourrait être nuisible dans certaines circonstances. Il y a des enfants adoptés qui recherchent leurs parents biologiques et qui vivent une très mauvaise expérience. C'est tout à fait possible. Toutefois, je crois qu'il est inacceptable de nous priver délibérément de cette information qui nous appartient de droit. Elle sera peut-être nuisible ou utile — je pense que ce serait très positif. Je pense que la plupart d'entre nous partagent cet avis. D'une certaine façon, que ce soit positif ou négatif, ce n'est pas vraiment là la question.

J'ai une autre anecdote que j'aimerais vous raconter. Je ne connais pas mon donneur, mais je sais qu'il était juif. J'ai été enfant de chœur à la Cathédrale de Canterbury. Je suis chrétien.

he was Jewish. It was odd, when I was in England among North London Jews, for the first time I felt I was amongst people who expressed themselves in a similar way to me. That may be nonsense, but it was an emotional experience. I thought I would report it.

Senator Léger: It is understood in these famous trees, of which I am very proud, that there are murderers in there.

Mr. Stevens: Yet you know where you come from. Knowing where you come from enables you to go forward.

It is very dangerous and very arrogant to imagine that it is okay to cut that off deliberately and to go into the future manufacturing people without those connections when such connections have existed forever. All living organisms are capable of recognizing their kin, down to one-celled organisms. The stories from Oedipus to Charles Dickens to Luke Skywalker in Star Wars, — stories in which people find their fathers or their relatives — are very important stories. These are tremendously important stories. They are important for a reason. It is a basic yearning.

Senator Cordy: I agree with my colleagues that this has been a fascinating discussion and learning experience for us. Barry, I did see your documentary. It was fascinating. I recommend it to anyone sitting around the table. You certainly are a tenacious person.

I found your comments about the lack of medical information, the atmosphere of shame and secrecy, the permanent black space, and the open identity very interesting. Not so very long ago we were hearing those very comments about people who had been adopted. We have come a long way. That information is now available to people who have been adopted. I guess that tells you my age when I can remember all those comments. Younger people would not remember that.

It is interesting that now we are hearing the same dialogue being used. Perhaps in a few years' time we will be looking back and saying, "remember when?"

Mr. Stevens: I hope so.

Senator Cordy: Mr. Stevens, you spoke about your brother in England who was an advocate for transparency. I believe you said that in England, donors are now registered. Did I hear correctly?

Mr. Stevens: Donors will now be identifiable. In the future they will only be using identifiable donors. That change in legislation was announced about a month ago.

Senator Cordy: I was wondering whether or not that has had an effect? Are there any countries that currently have transparency? Has that had an effect on donors? Has the donor rate gone down?

Mr. Stevens: This is a big question and a controversial one. The evidence that is picked is often selective. To a certain extent, you get self-fulfilling prophecies. If you hear leading fertility

J'ai découvert qu'il était juif. C'est bizarre, mais lorsque je me suis retrouvé parmi les juifs du nord de Londres, en Angleterre, j'ai eu le sentiment pour la première fois d'être parmi des gens qui s'exprimaient comme moi. C'est peut-être fou, mais cela a été une expérience émotive. Je voulais vous la raconter.

Le sénateur Léger: Dans ces fameux arbres généalogiques, dont je suis très fière, on sait qu'il y a des meurtriers.

M. Stevens: Peut-être, mais au moins vous savez d'où vous venez et cela vous permet d'aller de l'avant.

Il est très dangereux et très arrogant d'imaginer qu'on peut cacher les origines délibérément et créer des gens sans ces liens alors que ces liens ont toujours existé. Tous les organismes vivants sont capables de reconnaître leurs semblables, même les organismes unicellulaires. Il y a des histoires — d'Oedipe à Charles Dickens à Luke Skywalker dans la Guerre des étoiles, des histoires où les gens retrouvent leur père ou leur famille et qui sont des histoires très importantes. Ce sont des histoires extrêmement importantes. Elles sont importantes pour une raison: c'est un besoin fondamental.

Le sénateur Cordy: Je suis d'accord avec mes collègues pour dire que cette discussion est fascinante et que nous apprenons beaucoup de choses. Barry, j'ai vu votre documentaire. C'était fascinant. Je le recommande à tous ceux qui sont autour de cette table. Vous êtes certainement une personne tenace.

J'ai trouvé très intéressants vos commentaires au sujet de l'absence d'information médicale, l'ambiance de honte et de secret, le trou noir permanent, l'identité ouverte. Il n'y a pas si longtemps les personnes adoptées disaient exactement la même chose. Nous avons fait beaucoup de progrès. L'information est maintenant disponible pour ceux qui sont adoptés. Je suppose que cela vous permet de deviner mon âge, puisque je me souviens de tous ces commentaires. Les plus jeunes ne pourraient pas s'en souvenir.

Il est intéressant qu'on entende la même chose aujourd'hui. Peut-être que dans quelques années nous nous dirons: «Vous vous rappelez?»

M. Stevens: Je l'espère bien.

Le sénateur Cordy: Monsieur Stevens, vous avez parlé de votre frère en Angleterre qui défend la transparence. Vous avez dit qu'en Angleterre, on note maintenant l'identité des donneurs. Vous ai-je bien entendu?

M. Stevens: Il est maintenant possible d'identifier les donneurs. À l'avenir, on utilisera uniquement des donneurs identifiables. Cette modification législative a été annoncée il y a environ un mois.

Le sénateur Cordy: Je me demande si cela a eu un effet? Est-ce qu'il y a des pays où la transparence existe déjà? Quel effet cela a-t-il sur les donneurs? Est-ce que le nombre de donneurs a diminué?

M. Stevens: C'est une vaste question qui est sujette à controverse. Souvent, on choisit les preuves qu'on veut. Dans une certaine mesure, on obtient des prophéties qui se réalisent. Si

doctors on the radio saying, "This is a nightmare, there won't be a donor who will show his head," then it will be hard when that guy tries to go out and recruit a donor.

The first country that went open was Sweden. It was widely reported that there was a huge drop. I believe they went that way in 1985. There is now a healthy donor program and there are more donors now in Sweden than there were before. There is also an anonymous sperm bank across the bridge in Copenhagen that is also doing great business. New Zealand has gone that way and has managed to maintain a healthy donor program.

One example is the very first place in the world, in Berkeley, California, a sperm bank that gave donors a choice; they could be anonymous or identifiable to their offspring when their offspring reached the age of 18. When they started, about half their donors chose to be identifiable, half chose to be anonymous. The latest statistics are about a year old now, but they indicate that about between 75 and 80 per cent of donors choose to be identifiable.

It is clearly possible to find gamete donors who will do this. It has been successful that way in several places. In Australia, it is new and Ms. Ruberto mentioned the situation in Alberta where they ship people from Alberta down to be identifiable donors. They went to extreme measures.

Elsewhere, it is a matter of public education. It has been possible and it has been successful.

Senator Cordy: In countries where these systems have been transparent, have they been in existence long enough? Have there been any people who have gone back to the donor and said, "We want financial compensation to raise your child."? Has that been an issue?

Mr. Stevens: That has not been a problem with clinic donors. There have been cases where a friend has been a donor and there have been court cases.

Senator Cordy: I am talking about child support.

Mr. Stevens: In the United States, they have the Sperm Donor Act that prevents that. In the U.K. and Sweden they have laws that prevent that.

Ms. Ryll: Alberta has recently announced that they are looking at instituting a law in their Family Law Act where donors will not be financially responsible.

Senator Cordy: Should that be part of any legislation?

Mr. Stevens: The legislation exists in draft form in Ontario; it is there.

vous entendez de grands spécialistes de la fertilité dire à la radio: «C'est un cauchemar, on ne pourra plus trouver de donneurs», ce sera difficile ensuite de recruter des donneurs.

La Suède a été le premier pays à opter pour la transparence, en 1985, je crois. On a abondamment rapporté qu'il y avait eu une forte baisse du nombre de donneurs. Il y a maintenant un programme qui fonctionne très bien et il y a plus de donneurs aujourd'hui qu'il n'y en avait auparavant. Il y a également une banque de sperme anonyme de l'autre côté du pont à Copenhague qui est également très achalandée. La Nouvelle-Zélande a suivi la même voie et a réussi à maintenir un bon programme de donneurs.

Par exemple, il y a une banque de sperme de Berkeley, en Californie, qui a été la toute première à donner un choix aux donneurs: ils pouvaient rester anonymes ou accepter qu'on révèle leur identité à leurs enfants lorsque ceux-ci auraient 18 ans. Au début, environ la moitié des donneurs choisissaient d'être identifiés et la moitié choisissaient d'être anonymes. D'après les dernières statistiques, qui datent d'il y a un an, il y a maintenant entre 75 et 80 p. 100 des donneurs qui choisissent d'être identifiés.

Il est de toute évidence possible de trouver des donneurs de gamètes qui acceptent ces conditions. Ça marche très bien à plusieurs endroits. En Australie, c'est nouveau, et Mme Ruberto a mentionné que l'Australie fait venir d'Alberta des donneurs qui acceptent d'être identifiés. C'est une solution extrême.

Ailleurs, c'est une question d'éducation publique. On a vu que c'était possible, que ça pouvait marcher.

Le sénateur Cordy: Dans les pays où le système est transparent, est-ce que ces systèmes existent depuis assez longtemps? Est-il arrivé que les parents disent au donneur: «Nous voulons une indemnisation financière pour élever votre enfant»? Est-ce que c'est un problème?

M. Stevens: Les donneurs qui sont passés par une clinique n'ont jamais eu ce problème. Par contre, il y a eu des cas où le donneur était un ami contre qui on a intenté une poursuite judiciaire.

Le sénateur Cordy: Je parle d'une pension alimentaire pour l'enfant.

M. Stevens: Aux États-Unis, la Sperm Donor Act interdit de telles poursuites. Il y a des dispositions législatives semblables au Royaume-Uni et en Suède.

Mme Ryll: L'Alberta a annoncé récemment qu'elle songeait à inclure dans sa Loi sur le droit de la famille une disposition qui mettrait les donneurs à l'abri de toute responsabilité financière.

Le sénateur Cordy: Est-ce que cette disposition devrait faire partie de toutes les lois?

M. Stevens: Il y a un projet de loi à cet effet en Ontario.

Ms. Shirley Pratten: It would be part of going to an open system to ensure that across the country the law is reformed in all provinces so that a donor is not financially or legally responsible. That is usually what other countries have done as part of going to an open system.

Senator LeBreton: I cannot imagine that we could have a system where the donor is not identifiable, for the personal reasons but also for medical reasons. I am wondering, Barry you just mentioned the Berkeley example, where donors chose whether they would be identified or not. I presumed the ones who decided not to be identified still had their records so that someone at least would have the person's health records. Is that the case in the Berkeley example?

Mr. Stevens: Yes, it is.

Senator LeBreton: In the countries where there are these records, what kind of screening do they really have? They interview a donor and ask questions, I imagine. How can they be assured that the information is accurate?

Is there any follow-up for a donor who thought they were healthy and provided all the information, as they knew it at that point in time? Is there any way, were that person to develop some serious medical condition or some serious illness, that they would be compelled to come back to provide that information? Certainly, that would be very important information to any child.

Ms. Ruberto: In Canada we have federal semen regulations that have been in place since 1996. Those regulations were since amended in the 2000. Those regulations require that a semen processor obtain actual copies of the donor's full three generations medical history or that donor cannot participate in the program.

That information is available to any recipient or offspring. It is on our Web site. If anyone wants to click on a donor number and read it, it is available.

With regard to genetic illnesses, Health Canada inspects Canadian facilities, not only the sperm processors, but also every physician who provides donor insemination services in this country. We have to keep a strict log of any adverse reaction or outcome. Those files are inspected. There is a process through Health Canada of how one needs to deal with that — a case of genetic illness, for example. I should add that all of our donors undergo genetic testing. That is standard these days. In the days when Olivia and Barry were conceived was not done. I am not surprised that in the days when Olivia was conceived, the doctor took a medical history, "Do you have anything in your family? — No." We now have the donor sign a contract or a form that states they must report to us in the future if there is any illness that is genetic or hereditary that they are not now aware of but will be in the future to the facility.

At that point we would have to conduct an investigation to determine whether a recall needs to be done and to inform recipients of that sperm who conceived children.

Mme Shirley Pratten: Le passage à un système transparent supposerait une modification de toutes les lois provinciales afin de soustraire les donneurs à toute responsabilité financière ou légale. C'est en général ce que les autres pays ont fait lorsqu'ils ont adopté un système transparent.

Le sénateur LeBreton: Je ne peux imaginer un système où le donneur n'est pas identifiable, pour des raisons personnelles mais également pour des raisons médicales. Barry, vous venez de citer l'exemple de Berkeley, où les donneurs choisissent d'être identifiés ou de rester anonymes. Je suppose que ceux qui choisissent l'anonymat avaient néanmoins un dossier contenant leurs antécédents médicaux. Est-ce le cas à Berkeley?

M. Stevens: Oui.

Le sénateur LeBreton: Dans les pays qui tiennent de tels dossiers, comment sélectionne-t-on les donneurs? J'imagine qu'on rencontre le donneur et qu'on lui pose des questions. Comment peuvent-ils être sûrs que ces renseignements sont exacts?

Est-ce qu'il y a un suivi dans le cas d'un donneur qui semble être en bonne santé et qui a fourni toute l'information au moment de la sélection? Y a-t-il un moyen d'obliger le donneur à fournir une mise à jour sur son état de santé dans le cas où il serait atteint de troubles médicaux ou d'une maladie grave? Ce serait certainement un renseignement très important pour n'importe quel enfant.

Mme Ruberto: Au Canada, le sperme est réglementé au niveau fédéral depuis 1996 et ce règlement a été modifié en 2000. Ce règlement exige que celui qui traite le sperme obtienne des copies certifiées des antécédents médicaux du donneur remontant à trois générations sans quoi le donneur ne peut pas participer au programme.

Les receveurs ou les enfants ont accès à cette information. Ça se trouve sur notre site Web. Il suffit de cliquer sur le numéro d'un donneur pour lire l'information.

En ce qui concerne les maladies génétiques, Santé Canada inspecte les installations canadiennes, non seulement de ceux qui traitent le sperme, mais également de tous les médecins qui fournissent des services d'insémination par donneur au pays. Nous tenons un registre rigoureux de toute réaction ou résultat indésirable. Ces dossiers font l'objet d'inspections. Santé Canada a un processus pour traiter, par exemple, un cas de maladie génétique. J'ajoute que tous nos donneurs subissent un test de dépistage génétique. C'est la norme aujourd'hui. Lorsque Olivia et Barry ont été conçus, on n'effectuait pas ces tests. Je ne suis pas surpris d'apprendre que lorsque Olivia a été conçue, le médecin établissait les antécédents médicaux en demandant tout simplement au donneur s'il y avait des maladies dans sa famille. Aujourd'hui, le donneur signe un contrat ou un formulaire indiquant qu'ils doivent nous informer de toute maladie génétique ou héréditaire dont ils ne sont pas conscients maintenant mais qu'ils découvrirait plus tard.

À ce moment-là, nous ferions une enquête pour déterminer si un rappel s'impose ou s'il convient d'informer le receveur de ce sperme qui a conçu des enfants.

Senator LeBreton: How then do we have a case like Ms. Ryll's? When did you say this came into effect?

Ms. Ruberto: In 1996.

Senator LeBreton: Are you saying that for every sperm donation there is a record, so there will be no more Barrys or Olivias in the future?

Ms. Ruberto: In the current system that full three generational medical history is available. In addition to the semen regulations, the Canadian Standards Association has now incorporated those semen regulations to include egg and embryo donors as well.

Senator LeBreton: I see Ms. Ryll and Mr. Stevens both shaking their head.

Ms. Ryll: It depends on what part of the country you are in and where you are accessing the sperm for donor insemination.

Ms. Ruberto: The laws are federal.

Ms. Ryll: For the special access, where people are accessing sperm from donors who donated before the regulations, people are still accessing that sperm. They are still having children.

Ms. Ruberto: That is true.

Ms. Ryll: That is the example I was giving in my presentation.

I would like to also mention our children are still quite young. The youngest is five and the oldest will be ten. We are not talking about a system that happened when Barry or even Olivia — I do not want to date Olivia — were conceived. There are other people in my situation as well who have younger children. Just because something is happening in one part of the country does not mean it is in another part of the country.

Senator LeBreton: Just because there is a regulation does not mean it is actually happening.

Ms. Ruberto: Your donor was a donor previous to 1996?

Ms. Ryll: We conceived our first child in 1993.

Ms. Ruberto: Is it the same donor?

Ms. Ryll: I hope it is. I have no paperwork to prove that. All we have is what we were told.

Senator LeBreton: There seems to be some confusion.

The Chairman: I do not want an answer now, but I know that there are some officials from Health Canada at the back of the room.

Could you give the committee a clarification for Friday? There are two issues at stake. First, exactly what information is available about donors? Does it vary by province, or is it a national regulation? Does this act propose to change that?

Le sénateur LeBreton: Est-ce que les cas comme celui de Mme Ryll sont fréquents? Dites-moi encore quand c'est entré en vigueur?

Mme Ruberto: En 1996.

Le sénateur LeBreton: Est-ce que vous nous dites qu'il y a maintenant un dossier pour chaque don de sperme et qu'il n'y aura plus de cas comme ceux de Barry ou d'Olivia?

Mme Ruberto: Nous avons, dans le système actuel, tous les antécédents médicaux pour trois générations. L'Association canadienne de normalisation a adopté le règlement sur le sperme en y ajoutant les donneurs d'ovules et d'embryons.

Le sénateur LeBreton: Je vois Mme Ryll et M. Stevens qui font non de la tête.

Mme Ryll: Ça dépend dans quelle région du pays on habite et où on obtient le sperme pour l'insémination par donneur.

Mme Ruberto: Les lois sont fédérales.

Mme Ryll: Pour ce qui est de l'accès spécial, le sperme obtenu avant l'adoption de la réglementation est encore utilisé. Il sert encore à concevoir des enfants.

Mme Ruberto: C'est vrai.

Mme Ryll: C'est l'exemple que je donnais dans ma présentation.

J'aimerais mentionner également que nos enfants sont encore très jeunes. Le plus jeune a cinq ans et l'aînée aura bientôt 10 ans. Nous ne parlons pas du système qui existait lorsque Barry ou même Olivia — je ne veux pas donner l'âge d'Olivia — ont été conçus. Il y a d'autres personnes qui se trouvent dans ma situation et qui ont des enfants encore plus jeunes. Ce n'est pas parce qu'il se fait quelque chose dans une région du pays qu'il en va de même dans les autres régions.

Le sénateur LeBreton: Le fait qu'il y ait un règlement ne veut pas dire qu'il est vraiment appliqué.

Mme Ruberto: Est-ce que votre donneur a donné du sperme avant 1996?

Mme Ryll: Notre premier enfant a été conçu en 1993.

Mme Ruberto: Est-ce qu'il s'agit du même donneur?

Mme Ryll: Je l'espère. Nous n'avons aucun document pour le prouver. Nous nous fions simplement à ce qu'on nous a dit.

Le sénateur LeBreton: Il semble y avoir une certaine confusion.

Le président: Je ne demande pas une réponse tout de suite, mais je sais qu'il y a des fonctionnaires de Santé Canada dans le fond de la salle.

Pourriez-vous fournir un éclaircissement au comité d'ici vendredi? Il y a deux questions. Premièrement, quels sont exactement les renseignements disponibles sur les donneurs? Est-ce que cela varie d'une province à l'autre ou s'agit-il d'une réglementation nationale? En quoi ce projet de loi va-t-il modifier la situation?

I would like to understand why the government decided to take the anonymous approach rather than the non-anonymous approach.

Finally, why was medical history not to be made available? It is somewhat bizarre that a farmer can get much more detailed information with respect to the artificial insemination of cows or horses than is given with relation to human.

I will ask the officials to give us those answers in writing by Friday.

Senator LeBreton: You say that there is medical information after 1996.

Ms. Ruberto: It was made law after 1996.

Senator LeBreton: It is the law, but it does not necessarily mean that people who are accessing donor sperm are being given sperm that falls under that law.

Ms. Ruberto: They would be contravening the federal semen regulations. As I mentioned, no institutional sperm banks are still open. Those facilities could not maintain the basic regulations and they closed permanently. Those records, under the current semen regulations, must be kept indefinitely. They cannot be destroyed.

We have had three successful inspections. Many facilities have not because they were not able to maintain the regulations. They chose not to follow the regulations, and the consequence was that they were not allowed to provide service. The physician also must maintain very specific tracking records in case a facility like ours needs to do a recall.

Senator LeBreton: Are you saying that currently sperm donors can remain anonymous and, therefore, a child may never know its father, but that the medical history of the donor is available to them?

Ms. Ruberto: Yes. The information is available to the recipient or to the offspring. We provide detailed portfolios of information about the donor and his family, including skills and abilities, education, and likes and dislikes. We actually show modified photographs of the donors to the potential recipients and offspring, should they wish.

In our facility, we have collected medical records since 1990. When ReproMed opened, there were no regulations. There were only guidelines and we followed the American Association of Tissue Bank guidelines, because those sperm banks were accredited. We followed those standards until there was federal regulation.

J'aimerais comprendre pourquoi le gouvernement a opté pour un système anonyme plutôt qu'un système où les donneurs sont identifiables.

Enfin, pourquoi les antécédents médicaux n'étaient-ils pas disponibles? C'est un peu étrange qu'un éleveur puisse obtenir des renseignements beaucoup plus détaillés pour l'insémination artificielle de vaches ou de juments que ceux qui sont disponibles pour les humains.

Je demanderai aux fonctionnaires de nous fournir ces réponses par écrit d'ici vendredi.

Le sénateur LeBreton: Vous dites que les renseignements médicaux sont disponibles depuis 1996.

Mme Ruberto: La loi a été adoptée après 1996.

Le sénateur LeBreton: C'est la loi, mais est-ce que cela veut dire nécessairement que le sperme utilisé est assujéti à cette loi.

Mme Ruberto: Oui, sinon il y aurait infraction au règlement fédéral sur le sperme. Comme je le disais, il n'existe plus de banques de sperme institutionnelles. Ces installations étaient incapables de respecter les règlements de base et elles ont dû fermer pour de bon. En vertu du règlement actuel, ces dossiers doivent être conservés indéfiniment. Ils ne peuvent pas être détruits.

Nous avons déjà réussi trois inspections. De nombreuses installations ont échoué parce qu'elles étaient incapables de respecter le règlement. Elles ont choisi de ne pas l'appliquer et par conséquent, on leur a interdit de fournir ce service. Le médecin doit également tenir des dossiers très précis pour faciliter le suivi au cas où une installation comme la nôtre se voit obligée de faire un rappel.

Le sénateur LeBreton: Est-ce que vous dites qu'à l'heure actuelle les donneurs de sperme peuvent choisir de rester anonymes de sorte qu'un enfant pourrait ne jamais savoir qui est son père, mais qu'ils ont néanmoins accès aux antécédents médicaux de ce donneur?

Mme Ruberto: Oui. Les receveurs et les enfants ont accès à l'information. Nous fournissons des dossiers détaillés au sujet du donneur et de sa famille, y compris leurs aptitudes et compétences, leur éducation, ce qu'ils aiment et ce qu'ils n'aiment pas. Nous pouvons même montrer au receveur éventuel et aux enfants qui le souhaitent des photos modifiées du donneur.

Dans notre installation, nous demandons les antécédents médicaux depuis 1990. Lorsque ReproMed a ouvert ses portes, il n'y avait aucun règlement. Il n'y avait que des lignes directrices et nous avons suivi celles de l'American Association of Tissue Bank, parce que ces banques de sperme étaient agréées. Nous avons appliqué ces normes jusqu'à l'adoption d'un règlement fédéral.

Ms. Shirley Pratten: I acknowledge that ReproMed does certain things that not every place does. However, it is still an anonymous system. Whether there is a photograph or other things, they still cannot get access to the identifying information.

Ms. Ryll: *Maclean's* magazine recently ran an article on donor sperm in Canada, for which my husband and I were interviewed. After it was published, the journalist told me that a former sperm donor from our city contacted her because he thought he could possibly be our donor and he wanted to share his information and his name. We ended up speaking to him. Unfortunately, it does not sound like he is our donor, according to the information we were given.

My point is that there is no register to access without legislation. Where does one go? The donor does not want to connect, which was the rule under which the donation was made. We have nothing if there is no register.

Senator Morin: We were told at the last meeting by Dr. Green that 80 per cent of sperm was imported from the U.S. If we have a successful commercial system in Canada, why do we have to import it? Who monitors the continuing medical history of the Texas donor?

Ms. Ruberto: As I said, the vast majority of sperm banks were closed down.

Senator Morin: I realize that, but why were they not reopened?

Ms. Ruberto: They could not meet the current regulations, which are very rigorous, and those facilities chose not to reopen. Almost every major university hospital in this country had a sperm bank. Now they do not; they are all closed.

ReproMed stayed open throughout the entire process, although at the beginning we had only five or six donors. We had to import sperm from the United States in order to continue to provide services, because the facilities here could not afford to keep their sperm banks open.

Senator Morin: Who is regulating the ongoing medical history of these donors?

Ms. Ruberto: We follow the Health Canada semen regulations.

Senator Morin: I am asking about Texas.

Ms. Ruberto: Health Canada says that any processor that imports semen into Canada must meet the Canadian criteria. I can assure you that our government does not have the jurisdiction to cross the border and do an on-site inspection. They can randomly ask for certain information or files, but our facility is actually inspected.

The Chairman: Do you agree with the statement that Dr. Green made last week that on the order of 80 per cent of donated sperm is imported?

Mme Shirley Pratten: Je reconnais que ReproMed a certaines procédures qui n'existent pas partout ailleurs. Toutefois, le système reste anonyme. Même s'il y a une photo ou d'autres renseignements, on n'a toujours pas accès à l'information qui permettrait d'identifier le donneur.

Mme Ryll: Récemment, le magazine *Maclean's* a publié un article sur les dons de sperme au Canada, pour lequel mon mari et moi avons été interviewés. Après la publication de l'article, la journaliste m'a dit qu'un ancien donneur de sperme de notre ville avait communiqué avec elle car il pensait qu'il était peut-être notre donneur et il voulait nous faire part de son nom et de renseignements à son sujet. Nous lui avons parlé. Malheureusement, il semble qu'il ne soit pas notre donneur, d'après les renseignements que nous avons obtenus.

Le fait est que sans loi il n'y aura pas de registre. À qui peut-on s'adresser? Le donneur souhaite rester anonyme, condition à laquelle il a fait le don. Nous n'avons rien s'il n'y a pas de registre.

Le sénateur Morin: Hier soir, le Dr Green nous a dit que 80 p. 100 du sperme était importé des États-Unis. Si nous avons un système commercial qui fonctionne au Canada, pourquoi devons-nous importer? Qui suit l'évolution de l'état de santé du donneur texan?

Mme Ruberto: Comme je le disais, la vaste majorité des banques de sperme ont cessé leurs activités.

Le sénateur Morin: Je sais cela, mais pourquoi n'ont-elles pas rouvert leurs portes?

Mme Ruberto: Comme elles ne pouvaient pas respecter la réglementation actuelle qui est très rigoureuse, elles ont choisi de ne pas rouvrir. Presque tous les grands hôpitaux universitaires de notre pays avaient une banque de sperme. Elles ont toutes disparu.

ReproMed est resté ouvert tout au long du processus, même si au début nous n'avions que cinq ou six donneurs. Nous avons dû importer du sperme des États-Unis afin de pouvoir continuer à offrir nos services, car les installations ici n'avaient plus les moyens de maintenir leurs banques de sperme.

Le sénateur Morin: Qui réglemente le suivi médical de ces donneurs?

Mme Ruberto: Nous appliquons le règlement concernant le sperme de Santé Canada.

Le sénateur Morin: Je parle du Texas.

Mme Ruberto: Santé Canada dit que toute installation qui importe du sperme au Canada doit respecter les critères canadiens. Je puis vous assurer que notre gouvernement n'a pas compétence pour intervenir de l'autre côté de la frontière et faire des inspections. Il peut demander certains renseignements ou dossiers au hasard, mais notre installation fait l'objet de véritables inspections.

Le président: Êtes-vous d'accord avec le Dr Green, qui disait la semaine dernière qu'environ 80 p. 100 des dons de sperme sont importés?

Ms. Ruberto: I am not sure if it is 80 per cent.

The Chairman: Is it a big number?

Ms. Ruberto: Yes, it is a big number.

Senator Morin: My point is ongoing medical history. Someone may donate semen and then 10 years later get muscular dystrophy. Who regulates follow-up on that?

Ms. Ruberto: As I said in my remarks, let us try to take care of our own. Let us not ban something and then have to rely on the importation of something that you cannot control. They can simply withdraw their services, and many sperm banks actually did. Dozens of sperm banks used to ship into Canada, and now only two do so. The other ones simply chose not to do it any more.

Ms. Ryll: That is my question as well: Why did the clinics that had sperm banks not reopen them? I think Ms. Ruberto is right that they chose not to. They had inventory that they could not use except for special access.

I would like to get a clear answer to that question from the fertility industry. Why are the fertility clinics or sperm banks no longer trying to recruit donors? Why just point fingers at the government? I do not think it is only the government.

Obviously, problems arose and that is why the quarantine was put into place. I do not understand why we are attributing blame. We should be trying to improve fertility access here in Canada rather than turning to the States.

Ms. Ruberto: Ninety per cent of our sperm donors are rejected because they do not meet the basic criteria to be a sperm donor under our federal regulations. That is the reality.

The donor must be under the age of 40. We have seen dramatic declines in sperm counts over the last 14 years. I have been involved with this facility since the day we opened. I can assure you that when we are seeing a 30-year-old man — an otherwise healthy person — with half the sperm count that we would see in a 30-year-old man 10 years ago, the change is obvious. Some of these people do not meet the basic needs to achieve a pregnancy. This is the reality.

We may be able to recruit a donor who would be interested in participating without compensation or anonymity. I am telling you the reality of screening purely on a medical basis. You have to screen 100 people to get 10 donors. We have only 30 donors. That means we must screen 300 people.

Mme Ruberto: Je ne suis pas sûre que la proportion soit de 80 p. 100.

Le président: Est-elle importante?

Mme Ruberto: Oui, elle est importante.

Le sénateur Morin: Ce qui me préoccupe, c'est le dossier médical en amont. La personne qui donne de son sperme pourrait bien, 10 ans plus tard, apprendre qu'elle est atteinte de dystrophie musculaire. Qui régleme le suivi à cet égard?

Mme Ruberto: Comme je l'ai dit dans mon exposé, essayons de suffire nous-mêmes à nos besoins. N'allons pas interdire les dons, pour devoir ensuite dépendre des importations qui échappent à notre contrôle. On peut simplement décider de mettre fin aux exportations, comme l'ont fait beaucoup de banques de sperme. Autrefois, il y avait des douzaines de banques qui expédiaient du sperme au Canada, mais il n'y en a maintenant plus que deux. Les autres ont tout simplement décidé de ne plus nous en envoyer.

Mme Ryll: C'est là la question que je me pose, moi aussi. Pourquoi les cliniques qui avaient des banques de sperme ne les ont-elles pas rouvertes? Je crois que Mme Ruberto a raison de dire qu'elles ont tout simplement décidé de ne pas le faire. Elles avaient des stocks dont elles ne pouvaient pas se servir sauf pour les cas d'accès spécial.

J'aimerais obtenir une réponse claire à cette question de la part du secteur. Pourquoi les cliniques de fertilité ou les banques de sperme ne cherchent-elles plus à recruter des donneurs? Pourquoi blâmer seulement le gouvernement? Je ne pense pas que le gouvernement soit le seul responsable.

Manifestement, il y a des problèmes qui sont survenus, et c'est pour cette raison qu'on a imposé une quarantaine. Je ne comprends pas pourquoi on cherche à attribuer le blâme. Nous devrions essayer d'améliorer l'accès aux services de fertilité ici au Canada au lieu de nous tourner vers les États-Unis.

Mme Ruberto: Quatre-vingt-dix pour cent de nos donneurs de sperme sont rejetés parce qu'ils ne répondent pas aux critères de base prévus dans la réglementation fédérale. Voilà la réalité à laquelle nous nous heurtons.

Le donneur doit avoir moins de 40 ans. Nous avons constaté une baisse radicale du nombre de spermatozoïdes dans le sperme au cours des 14 dernières années. Je travaille à cette clinique depuis le jour où elle a ouvert ses portes. Je peux vous dire de manière certaine que l'homme de 30 ans que nous recevons aujourd'hui — même s'il est en bonne santé à tous les autres points de vue — n'a que la moitié des spermatozoïdes dans son sperme par rapport à l'homme de 30 ans que nous aurions reçu il y a 10 ans. Le changement est évident. Certains ne répondent pas aux critères nécessaires pour obtenir une grossesse. C'est un fait.

Nous pourrions peut-être arriver à recruter des donneurs qui voudraient participer à notre programme sans être indemnisés ou sans qu'ils puissent garder l'anonymat. Je vous dis simplement ce qu'il en est de la sélection des donneurs d'un point de vue strictement médical. Pour avoir 10 donneurs, notre sélection doit englober 100 personnes. Nous n'avons que 30 donneurs. Cela veut dire que notre sélection doit en englober 300.

Senator Morin: You are saying that American sperm is better than Canadian sperm.

Ms. Ruberto: Absolutely not. I defend our Canadian donors. If there were more facilities open across the country, we would have those kinds of numbers. They have 10 times the population. The sperm banks in the United States set up a little shop in Harvard Square and at all the major universities. We do not recruit university students. The median age of our donors is almost 34 years of age. They are professional men. I might have one donor on my catalogue who is a graduate student, but the rest are mostly married professional men.

The Americans go after the 22-year-old student who is motivated by reasons that may offend some one. I can tell you about our donors. You can go to my Web site and read the profiles for yourself at your leisure. Read about the engineers and accountants. Some of my donors have three or four children. This is the donor we recruit.

Senator LeBreton: This is a good lead in to my last question. Potential donors often consider the money. Many are university students. Is there anyone who sits down and explains to them that what they are creating a life?

Ms. Ruberto: Yes.

Senator LeBreton: There are consequences, and there will be people who want to know. Is there any kind of discussion with these people that down the road they must consider that somebody may look exactly like them who would want to know who you are? Does it cross their mind?

Ms. Ruberto: The donors are counselled in terms of the purpose of their donation. Federal semen regulations require us to give them a detailed information sheet of how the specimens will be used and the possible outcomes. We adopted a format developed by Health Canada. We give this to the donor. They must sign it. That is given to them at the time of their first interview. They go through numerous interviews with me, the medical director, and various different people who work in our laboratory.

They have access to our Web site. They can go to the Web site and read their profile and the information that is being made available.

Senator LeBreton: That is now, but it did not help anybody —

Ms. Ruberto: We are talking about today, senator. We are talking about what we are doing today. I feel terrible for anyone who is sitting with a black hole in his or her medical history and not even knowing the colour of their donor's hair or eyes.

Le sénateur Morin: Vous dites que le sperme américain est meilleur que le sperme canadien.

Mme Ruberto: Pas du tout. Je défends nos donneurs canadiens. S'il y avait plus de centres ou de cliniques dans les différentes régions du pays, nous aurions nous aussi des chiffres semblables. Ils ont une population 10 fois supérieure à la nôtre. Les banques de sperme aux États-Unis ont pignon sur rue à Harvard et dans toutes les grandes universités. Nous ne faisons pas de recrutement dans les universités. L'âge médian de nos donneurs est de presque 34 ans. Il s'agit de professionnels. Dans mon catalogue, j'ai peut-être un donneur qui est aux études, mais les autres, dans l'ensemble, sont des professionnels mariés.

Les Américains essaient d'attirer l'étudiant de 22 ans qui est motivé par des raisons qui pourraient en offusquer certains. Je peux vous décrire nos donneurs. Vous n'avez qu'à aller voir sur mon site Web et vous pourrez y lire leur profil quand vous en aurez le temps. Vous verrez qu'il s'agit d'ingénieurs et de comptables. Certains de mes donneurs ont déjà trois ou quatre enfants. Voilà le type de donneurs que nous recrutons.

Le sénateur LeBreton: Cela m'amène à ma dernière question. Bien souvent, les donneurs sont motivés par l'argent. Dans bien des cas, ce sont des étudiants d'université. Y a-t-il quelqu'un qui les rencontre pour leur expliquer que ce qu'ils font, c'est créer une vie?

Mme Ruberto: Oui.

Le sénateur LeBreton: Il y a des conséquences, et il y aura des gens qui voudront savoir. Leur explique-t-on qu'ils doivent savoir que, plus tard, il pourrait y avoir quelqu'un qui leur ressemble comme deux gouttes d'eau et qui voudra savoir qui ils sont? Cela leur traverse-t-il l'esprit?

Mme Ruberto: Les donneurs reçoivent du counselling en ce qui concerne la raison pour laquelle ils veulent faire un don. La réglementation fédérale sur le sperme nous oblige à leur remettre un feuillet d'information détaillée sur l'utilisation qui sera faite de leur sperme et sur ce qu'il pourrait en advenir. Nous utilisons le formulaire qui est élaboré par Santé Canada. Nous le remettons au donneur qui doit le signer. Nous le leur remettons lors de la première entrevue. Les donneurs doivent se prêter à de nombreuses entrevues, avec moi, avec le directeur médical et avec diverses personnes qui travaillent dans notre laboratoire.

Ils ont accès à notre site web. Ils peuvent se rendre sur le site pour lire leur profil et l'information qui y est offerte.

Le sénateur LeBreton: Ce que vous nous décrivez, c'est la situation qui existe à l'heure actuelle, mais cela n'a pas aidé ceux...

Mme Ruberto: Nous parlons de la situation qui existe aujourd'hui, sénateur. Nous parlons de ce que nous faisons aujourd'hui. J'ai beaucoup de compassion pour ceux qui ne savent absolument rien de leurs antécédents médicaux et qui ne savent même pas quelle était la couleur de cheveux et d'yeux de leur donneur.

When we formed ReproMed, it was very important that we made an effort to provide all the information that people could not access previously. They are right. It was very different. There is no national dissemination of information.

We have tried to stay current and provide as much information as possible, because we do care. It may be perceived that we do not care, but we do.

Mr. Stevens: I am not convinced that signing the document does in fact answer your concern about whether the donor is aware. ReproMed does a better job most places have historically in this country had. I think it is insufficient.

The Web and other information, such as blurred photographs, give so much information. If I had had that much information, I would have found the guy by now. There is a Web site put together by offspring and their parents that finds half siblings. When I checked in late January, they had found 100 matches. These are not matches that people wanted to have happen. They were from off-the-shelf DNA tests. Anonymity will not be much of a protection with the tools that are available these days.

Senator Trenholme Counsell: Ms. Pratten, I want to ask you one question based on what I wrote down about what you said. We have talked about commercialization of assisted reproductive technology and surrogates. I think you said that selling gametes cheapens the essence of who you are. Would you comment on the commercialization that this bill, if passed, will not allow? Could you expand on that? If you do not want to, then I fully understand.

Ms. Olivia Pratten: Commercialization is done within the context of the parents. They are providing a service but I think the link that needs to be made — whether you are talking about surrogate mothers or ovum or sperm donation — the link is that I am related to that person. I do not like the thought that I am related to somebody who would sell himself like that. He sold his sperm. We do not know what his true motivations were. I do not feel cheapened by the fact I know this, but we are allowing people to sell themselves. Yes, they are selling sperm and eggs, but they are really selling their biological ties with their kin. I hope I have answered your question.

Senator Trenholme Counsell: It does, in a very poignant way. Also, this bill goes on to surrogacy and part of carrying a baby and surrogate mothers. Of course, this is not your situation. However, you are a very sensitive and intelligent young person. Would you comment on that? It is something we are struggling with as a committee and the government.

Quand nous avons créé ReproMed, nous étions d'avis qu'il était très important de nous assurer de fournir toutes les informations auxquelles les gens n'avaient pas accès auparavant. Ils ont raison. La situation était différente autrefois. Il n'y a pas de discrimination d'information à l'échelle nationale.

Nous tentons de rester à jour et d'offrir le plus d'information possible, parce que nous sommes sensibles à cela. On s'imagine peut-être que ce n'est pas le cas, mais nous y sommes sensibles.

M. Stevens: Je ne suis pas sûr que le fait de signer le document répond en fait à la préoccupation que vous avez de savoir si le donneur est conscient des conséquences. ReproMed s'acquitte mieux de cette tâche que la plupart des autres centres ne le faisaient ou ne le font au Canada, mais il reste des lacunes à mon avis.

Les informations qu'on trouve sur le site Web et ailleurs, comme les photographies floues, donnent tellement d'information. Si j'avais eu autant d'information, j'aurais déjà trouvé le gars. Il y a un site Web qui a été créé par les descendants et leurs parents et qui a pour objectif de trouver leurs demi-frères ou demi-soeurs. Quand j'ai vérifié à la fin janvier, on n'avait trouvé personne dont l'ADN correspondait. Ces personnes ne souhaitaient pas nécessairement être découvertes. On s'était simplement servi des tests d'ADN qui étaient stockés quelque part. L'anonymat ne sera presque d'aucune utilité étant donné les outils dont on dispose aujourd'hui.

Le sénateur Trenholme Counsell: Madame Pratten, j'ai une question à vous poser au sujet de ce que j'ai noté de vos propos. Vous avez parlé de la commercialisation des techniques de procréation assistée et des services de mères porteuses. Je crois vous avoir entendu dire que le fait de vendre des gamètes déconsidère l'essence même de l'être humain. Pourriez-vous nous parler de la commercialisation qui sera interdite si le projet de loi est adopté? Pourriez-vous nous en dire plus à ce sujet? Si vous ne voulez pas, je comprends.

Mme Olivia Pratten: La commercialisation se situe au niveau des parents. Ils offrent un service, mais j'estime que le lien qui doit être fait — qu'il s'agisse de mères porteuses ou de dons d'ovules ou de sperme — c'est le lien de parenté que j'ai avec cette personne. Je n'aime pas penser que j'ai un lien de parenté avec quelqu'un qui se vendrait comme cela. La personne a vendu son sperme. Nous ne savons pas quelles étaient ses véritables motivations. Je ne me sens pas amoindrie du fait que je le sais, mais nous permettons à des gens de se vendre eux-mêmes. Oui, ils vendent de leur sperme ou de leurs ovules, mais ils vendent en fait leurs liens biologiques avec les membres de leurs familles. J'espère avoir répondu à votre question.

Le sénateur Trenholme Counsell: Oui, vous avez répondu de façon très émouvante. Dans le projet de loi, il est aussi question de mères porteuses et du fait de porter un bébé. Cela ne vous touche pas, bien sûr. Mais vous êtes une jeune femme très sensible et intelligente. Que pensez-vous de cela? Et c'est là une question avec laquelle nous sommes aux prises en tant que comité et en tant que gouvernement.

Ms. Olivia Pratten: I can only imagine myself in the shoes of that child. Often I hear that it is okay because my parents wanted me so much. You were wanted, so, whatever the circumstances were, it does not matter. I think that quite often that is what people who have used surrogacy have said to their children.

I can only imagine how I would feel to know that there was gestational surrogacy and the woman had been paid for me. I do not know whether I can answer that properly because I am not that person. However, I would imagine I would feel conflicted about it. I would feel conflicted about where that money went. Did they go to Disneyland? What did they do?

I know I feel quite different from other people who were conceived naturally. You have this question or dilemma of what was the real motivation. You will never really to know. If there is no money involved in it, you have your answer.

Senator Trenholme Counsell: You are one human being. Have you of had the same discussion with other persons, especially other young people who are the product of assisted reproductive technology?

Ms. Olivia Pratten: Yes. As I said, I grew up knowing this. When I was younger, there was a support group and we had barbecues and spoke at conferences. I cannot comment for everyone, but certainly I know from my perspective that what I have said has always been validated — heads nod. I do not know what else I can say except there is certainly a kinship with others conceived this way when I meet them.

Senator Trenholme Counsell: Thank you very much. It is very powerful testimony.

Senator Callbeck: My question is to Ms. Ruberto. You say that the average age of a sperm donor is roughly 33 or 34. Are you trying to recruit younger men, such as university students?

Ms. Ruberto: No. We do not advertise in any university and we have not for 12 years. When we first opened ReproMed in 1990, we advertised at the University of Toronto, Ryerson, and the other universities in the city. What we found was young men who were immature and not reliable. For example, a sperm donor is required to maintain an abstinence from ejaculation for three days. It is not impossible, but it is very difficult for these young men to do that. We found that they were more trouble than they were worth.

Mme Olivia Pratten: Je me mets à la place de l'enfant, on entend souvent les gens dire que ça va parce que mes parents voulaient tellement m'avoir. Les parents voulaient tellement avoir l'enfant que les circonstances ne sont pas importantes. Bien souvent, c'est ce que les parents qui ont eu recours à une mère porteuse disent à leurs enfants.

Je ne peux qu'imaginer comment je me sentirais si je savais qu'il y avait eu un contrat de maternité de substitution non génétique et que la femme qui m'avait portée avait été payée. Je ne sais pas si je peux répondre convenablement parce que je ne suis pas cette personne. J' imagine toutefois que je me sentirais tiraillée de ce fait. Je serais tiraillée par des sentiments contradictoires au sujet de l'usage qui aura été fait de l'argent en question. A-t-il servi à payer un voyage à Disneyland? À quoi a-t-il servi?

Je sais que je me sens très différente des autres qui ont été conçus de façon naturelle. On est toujours tiraillé par cette question de savoir quelle était la véritable motivation. On ne le saura jamais vraiment. Si l'argent n'a joué aucun rôle, on a la réponse.

Le sénateur Trenholme Counsell: Vous êtes une personne parmi bien d'autres. Avez-vous déjà discuté de la chose avec d'autres, surtout avec des jeunes qui sont issus des techniques de procréation assistée?

Mme Olivia Pratten: Oui. Comme je l'ai dit, je savais déjà, enfant, ce qu'il en était. Quand j'étais plus jeune, je faisais partie d'un groupe de soutien et nous avions des barbecues et j'ai eu l'occasion de prendre la parole à des conférences. Je ne peux pas me prononcer pour tout le monde, mais je peux vous assurer que la justesse de mes propos a toujours été confirmée par tous ceux qui hochaient de la tête. Je ne sais pas ce que je peux ajouter, si ce n'est que, chaque fois que je rencontre d'autres personnes qui ont été conçues de la même façon, nous avons certainement l'impression d'être unies par un lien très étroit.

Le sénateur Trenholme Counsell: Merci beaucoup. Votre témoignage a été très émouvant.

Le sénateur Callbeck: Ma question s'adresse à Mme Roberto. Vous avez dit que l'âge moyen des donneurs de sperme est de 33 ou 34 ans environ. Cherchez-vous à recruter des hommes plus jeunes, des étudiants d'université, par exemple?

Mme Ruberto: Non. Nous ne faisons pas de publicité dans les universités, et ce, depuis 12 ans. Quand ReproMed a été créée en 1990, nous faisons de la publicité à l'Université de Toronto, à Ryerson et dans les autres universités de la ville. Nous avons constaté que les jeunes hommes qui se présentaient manquaient de maturité et n'étaient pas fiables. Par exemple, le donneur de sperme doit s'abstenir d'éjaculer pendant trois jours. La chose n'est pas impossible, mais il est très difficile pour ces jeunes hommes de respecter cette exigence. Nous avons constaté qu'avec tous les ennuis que nous avons avec eux, le jeu n'en valait pas la chandelle.

In our infinite wisdom, we said, "Forget this, this is not the kind of person we want." They were a headache. I was new and young myself in those days, in my late 20s, and just thought it should not be this hard.

We did start advertising, not in the mainstream press, but in community papers. Two thirds of our donors, 65 per cent of them, are married men who have children, and 99 per cent of them are professional men. They all have a university education.

We were getting that new and different kind of donor. Their wives are involved in this, because we have to call them at home; we call them at work. Their participation is not a secret.

I have a donor who has an MBA, a commercial corporate banker who deals with high-risk business loans in excess of \$10 million. His participation in our program is more trouble than it is worth to him. These are engineers and accountants. It is not a financial issue. They have to come in once a week, senator, and they must stay with our program for at least one year. We take their blood every 30 days. We update their medical information every 30 days. There is time involved in that. It is done during the day. They cannot come in after 3:30 because we cannot afford to pay our staff after six o'clock. They either come in the morning or during their lunch hour, or that is it.

Senator Plamondon: My question is for Ms. Ruberto. You were talking about Health Canada regulations, and I gather there are inspections?

Ms. Ruberto: Yes.

Senator Plamondon: I have an article from *The Globe and Mail* from 2002 in which it says that documents obtained under access to information reveal that every distributor, importer and processor of semen inspected over the past few months had deficiencies. The article goes on to cite a few clinics, including yours.

Ms. Ruberto: That is correct.

Senator Plamondon: You were found to have deficiencies, too. How often do you have inspections? If there are deficiencies, how do they control them and determine if they have been corrected?

Ms. Ruberto: We are inspected annually, around the same time every year. In terms of the deficiencies, if you read on in that article, Dr. Calvin Green was actually quoted as saying that the deficiencies that were noted through that access to information were very basic administrative things. For example, when donors fill out a document, they must sign or initial and date the bottom of each page. If there was a page that was not initialled, that he may have missed, that was noted as a deficiency in the inspection. That was for all of our facilities.

Dans notre infinie sagesse, nous avons décidé que ce n'était pas là le type de donneurs que nous recherchions. Ces jeunes ne nous apportaient que des maux de tête. J'étais nouvelle et jeune moi-même à l'époque, j'étais à la fin de la vingtaine, et je me disais simplement que cela nous causait vraiment trop de difficulté.

Nous avons commencé à faire de la publicité, non pas dans les grands quotidiens, mais dans les journaux communautaires. Les deux tiers de nos donneurs, 65 p. 100 d'entre eux, sont des hommes mariés qui ont des enfants, et 99 p. 100 d'entre eux sont des professionnels. Ils ont tous fait des études universitaires.

Nous avons ainsi accès à un nouveau type de donneurs, très différents. Leurs femmes sont de la partie, parce que nous devons les appeler chez eux; nous les appelons au travail. Leur participation n'est pas un secret.

Un de mes donneurs à son MBA, c'est un banquier qui s'occupe d'un portefeuille de prêts à risque élevé aux entreprises dont la valeur dépasse 10 millions de dollars. Sa participation à notre programme exige un effort considérable, et ce n'est pas son intérêt à lui qu'il sert. Nous avons aussi des ingénieurs et des comptables. Ce n'est pas l'argent qui les motive. Ils doivent se présenter une fois par semaine, sénateur, et ils doivent participer au programme pendant au moins un an. Nous prenons des échantillons de sang tous les 30 jours. Nous mettons leurs renseignements à jour tous les 30 jours. Cela prend du temps. Cela se fait pendant la journée de travail. Ils ne peuvent pas se présenter après 15 h 30, parce que nous n'avons pas les moyens de rémunérer notre personnel après 18 heures. Ils viennent tôt le matin ou pendant l'heure de déjeuner, voilà.

Le sénateur Plamondon: Ma question s'adresse à Mme Ruberto. Vous parliez de la réglementation de Santé Canada. Je suppose qu'il y a des inspections, n'est-ce pas?

Mme Ruberto: Oui.

Le sénateur Plamondon: J'ai un article du *Globe and Mail* de 2002 qui indique que, d'après les documents obtenus grâce à l'accès à l'information, on sait que chaque entreprise de distribution, d'importation et de traitement de gamètes ayant été inspectée au cours des derniers mois comportait des faiblesses. L'article cite ensuite plusieurs cliniques, dont la vôtre.

Mme Ruberto: Effectivement.

Le sénateur Plamondon: L'inspection a donc montré que vous aviez des faiblesses, dans votre clinique aussi. À quelle fréquence ont lieu ces inspections? S'il y a des faiblesses, comment est-ce que Santé Canada contrôle et vérifie qu'elles ont été corrigées?

Mme Ruberto: Nous sommes inspectés une fois par an, à peu près à la même époque. En matière de faiblesses, un peu plus loin dans l'article en question, il est indiqué que les faiblesses notées, par le biais de cet accès à l'information, étaient en fait des questions administratives vraiment de base. Quand il est cité, le Dr Calvin Green indique ainsi que, quand les donneurs remplissent un document, ils doivent signer ou apposer leurs initiales et la date en bas de chaque page. S'il n'y a pas d'initiales sur une page, si une page a été manquée, c'est relevé comme faiblesse lors de l'inspection. L'inspection portait sur toutes nos installations.

To answer the second question, a sperm bank, depending on what the deficiency was, will be deemed compliant or non-compliant. If you are deemed non-compliant, it means that something that you are doing will be detrimental to the health and safety of the recipient and you are no longer allowed to continue to provide services until you rectify your deficiencies.

Senator Plamondon: The article says that it is not only clerical things, like initials — I am not speaking of your company, I mean generally. I was wondering if Health Canada returns, let us say two months after, to see if it has been corrected, or is it only on an annual basis?

Ms. Ruberto: We have to provide a response immediately. Once an inspection occurs, we get a letter. First of all, if during the inspection something is found to be blatantly deficient, the facility is told immediately. It is written up in the report that is usually provided to the processor within a couple of weeks. If they find a deficiency that is endangering someone's health, the facility is closed at that moment.

In response to that, if there are deficiencies that are deemed non-compliant, every 30 days you have to be able to tell the government what actions have been taken, and they write back to tell you if they have further questions that they require answered, or if they deem the resolution satisfactory.

The Chairman: May I thank all five of you? I have chaired many panels over many years in the Senate, and this has been not only one of the most interesting, as Senator Keon said, but the members were also incredibly articulate. Thank you very much for coming.

Mr. Stevens, I do have your video because I do want to see it.

I will say to the next witnesses, while they are gathering, that I will have to be a little ruthless with respect to making you hit the highlights of your presentations, since a couple of them would actually take quite some time to read and I think we have probably read them already.

Our first presenter is Dr. Clifford Librach, from Sunnybrook. I want to make sure that you hit the highlights so we have lots of time.

Dr. Clifford Librach, Director, Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre: Honourable senators, I do have many important things to say. I hope I will have the same opportunity as the previous speakers.

It is my honour to have the opportunity to speak before you today. I am a fertility specialist who has practised in the field for approximately 15 years.

Pour répondre à votre seconde question, selon le type de faiblesses, une banque de sperme sera agréée ou pas. Si vous n'êtes pas agréée, cela veut dire qu'il y a dans vos pratiques quelque chose qui nuit à la santé et à la sécurité du bénéficiaire; dans ce cas, Santé Canada vous interdit de continuer à fournir des services, jusqu'à ce que vous remédiez à vos faiblesses.

Le sénateur Plamondon: L'article indique qu'il ne s'agit pas seulement de questions de secrétariat, comme les initiales — et là, je ne parle pas de votre entreprise spécialement, je parle en général. Je me demandais si Santé Canada procédait à une autre visite, mettons deux mois plus tard, pour voir si les faiblesses ont été corrigées, ou est-ce que les visites s'effectuent seulement une fois par an?

Mme Ruberto: Nous sommes tenus de nous expliquer tout de suite. Après une inspection, Santé Canada envoie une lettre. Tout d'abord, si, pendant l'inspection, les gens de Santé Canada constatent une faiblesse frappante, ils en avisent aussitôt l'installation. La faiblesse figure également dans le rapport qui est envoyé à l'entreprise de traitement par la suite, généralement dans les deux semaines suivant l'inspection. Si Santé Canada constate une faiblesse qui met la santé de quelqu'un en danger, l'installation est fermée aussitôt.

En réponse à votre question, si un établissement a des faiblesses qu'on estime contraires à l'agrément, tous les 30 jours, l'établissement doit indiquer aux services de Santé Canada quelles actions ont été prises. Les services répondent ensuite, indiquant s'ils ont d'autres questions ou s'ils estiment le problème résolu à leur satisfaction.

La présidente: Permettez-moi de vous remercier tous les cinq. Cela fait bien des années que je suis au Sénat et que je préside des tables rondes. Or, celle-ci est particulièrement intéressante, comme l'a souligné le sénateur Keon, avec, en plus, des intervenants qui s'expriment merveilleusement bien. Un grand merci d'être venus.

Monsieur Stevens, j'ai votre vidéo, et je tiens à le voir.

Pendant que les témoins suivants s'installent, je voudrais signaler que je vais être sans pitié et leur demander de s'en tenir aux faits saillants de leurs mémoires, vu que certains sont très longs et que nous en avons sans doute déjà pris connaissance.

Notre premier intervenant est le Dr Clifford Librach, de Sunnybrook. Je vous le rappelle: les faits saillants seulement, pour ne pas vous trouver à court de temps.

Le Dr Clifford Librach, directeur, Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre: Honorables sénateurs, j'ai beaucoup de choses importantes à dire. J'espère donc que vous m'accorderez autant d'attention qu'aux précédents intervenants.

Je suis fier de prendre la parole devant vous aujourd'hui. Je suis un spécialiste de la fertilité qui travaille dans ce domaine depuis environ 15 ans.

As Director of the Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre, and assistant professor at the University of Toronto, I am proud to say that over the last 15 years, our program has helped hundreds and hundreds of couples to have children.

Although I agree with some of this bill's intent, it is seriously flawed and will have devastating consequences for the infertile population. Overall, I believe that this bill does more harm than good.

At the outset of my remarks, I sit before you not merely representing my colleagues or myself. Rather, I am here to represent virtually every patient I have ever seen in consultation for gamete donation or gestational surrogacy. These are the people who will really be affected by the reproductive technology provisions of Bill C-6, specifically by clauses 6 and 7 that outlaw reasonable compensation to those donating gametes or to gestational surrogates.

Being understandably private about their condition, many infertile couples do not wish to give their views in public. Other than a few brave individuals, they have no voice. Despite this, you can read in my handout how several individuals were treated when they tried to speak before the House committee in November 2002. Many of you have probably received e-mails from some of these people, who are very upset about this bill.

My patients are devastated and enraged that the proposed legislation could prevent them from being able to have children through this technology. Some of these infertile couples face you tonight from the gallery behind me.

Should Bill C-6 become law, these are the people who would become criminals under this law. Many of them still hope to speak before this committee, and we trust that the committee will grant them the opportunity to do so.

The majority of our patients do not have a relative or friend to donate or carry for them. Instead, for them, these technologies are the only option for having a genetically related child.

From right across Canada, we see patients who require an egg donor to have children. They face various conditions, and it is important for you to know who these people really are. There are those with Turner's Syndrome, that is, women who are born without eggs; or those with premature menopause after cancer chemotherapy or radiation. Those who seek gestational carrier services are women with problems that include hysterectomy due to life-threatening blood loss or cancer, absence of the uterus from birth, or patients with severe medical conditions, such as congenital heart disease, for whom pregnancy could be life-threatening.

To illustrate this, I want to tell you about two infertile couples that I have treated. The first was a 25-year-old woman who became pregnant. At 22 weeks, she lost her baby and had to have

En tant que directeur du Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre, et en tant que professeur adjoint à l'Université de Toronto, je peux m'enorgueillir d'avoir aidé des centaines et des centaines de couples à avoir des enfants, au cours des 15 dernières années.

J'approuve certains des objectifs de ce projet de loi. Il comporte toutefois des failles majeures et aura des conséquences dévastatrices pour les personnes stériles. Dans l'ensemble, j'estime qu'il fera plus de mal que de bien.

Pour débiter, je voudrais préciser que je ne suis pas ici au nom de mes collègues ou du mien. Je suis ici pour représenter presque tous les patients que j'ai vus lors d'une consultation pour un don de gamètes ou un contrat de maternité de substitution non génétique. En effet, ce sont ces gens-là qui seront véritablement affectés par les dispositions du projet de loi C-6 en matière de technologies de la procréation, et surtout par les articles 6 et 7 qui rendent illégale une compensation raisonnable pour les donneurs de gamètes ou les mères porteuses.

Beaucoup de couples infertiles hésitent, et cela se comprend, à faire entendre leur point de vue en public. Ainsi, hormis quelques individus courageux, ils n'ont pas de voix. Quant à ceux qui ont essayé de parler devant le comité de la Chambre en novembre 2002, vous pouvez lire dans le document que je vous ai remis comment ils ont été traités. Beaucoup d'entre vous ont sans doute reçu des courriers électroniques de leur part car ils sont atterrés par le projet de loi.

Mes patients sont accablés et furieux à la perspective de mesures législatives qui les empêcheraient d'avoir des enfants grâce à cette technologie. Certains de ces couples infertiles vous font face ce soir dans la galerie derrière moi.

Si le projet de loi C-6 est adopté, ce sont des gens qui deviendraient des criminels aux yeux de la loi. Bon nombre d'entre eux espèrent encore se faire entendre par le présent comité et nous comptons sur vous pour leur en donner l'occasion.

La majorité de nos patients n'ont pas de parents ou d'amis qui puissent faire un don ou porter un enfant pour eux. De ce fait, les technologies de reproduction sont pour ces gens la seule chance d'avoir un enfant génétiquement parent.

D'un bout à l'autre du pays, nous voyons des patients qui requièrent le don d'un ovule pour avoir des enfants. C'est vrai pour diverses raisons, que je tiens à vous expliquer. Il y en a qui souffrent du syndrome de Turner, c'est-à-dire des femmes qui sont nées sans ovules; il y a des femmes prématurément ménopausées à la suite de chimiothérapie ou de radiation pour combattre le cancer. Quant à celles qui recherchent, pour leur part, une mère porteuse, ce sont des femmes qui ont pu subir une hystérectomie à la suite d'une perte de sang mettant leur vie en danger ou à la suite d'un cancer, des femmes nées sans utérus ou, encore, des femmes ayant des problèmes médicaux graves, comme des maladies du cœur congénitales, qui mettraient leur vie en danger si elles essayaient de mener à terme une grossesse.

Pour vous donner un exemple, je veux vous parler de deux couples infertiles que j'ai traités. Dans le premier cas, la femme avait 25 ans, quand elle a débuté une grossesse. Après

a hysterectomy due to hemorrhage. She has healthy ovaries and her husband had normal sperm. However, she had no uterus. They desperately wanted to have a family. She had no sister or anyone else whom they could ask to carry for her. What if this were you, your wife, your daughter? How would you feel about it? With the help of a gestational carrier, this couple is now expecting their own biological child.

Let me tell you about another patient. She married at 27. She had cancer of the ovary at age 18. Both her ovaries were lost. She came to me, desperate to have a child through egg donation. With the help of a compensated egg donor, she gave birth to twins last year.

The provision to prohibit payment for gametes or surrogacy was put in place to prevent the commodification of reproduction. Reasonable compensation is not the same as commodification.

No egg or sperm donors that I know of have ever made a living, changed their lifestyle or built a career with the compensation they received for donating. So that you understand, the average money a gestational carrier receives in Canada over nine months of pregnancy is less than the minimum wage. I am certain that without reasonable compensation, donors or carriers will be virtually non-existent. These wonderful people have conveyed to me that they would not be willing to donate or carry a pregnancy without fair and reasonable compensation, despite counselling.

In the last 10 years we have only had one or two anonymous donors who have donated for zero compensation. You only have to look at what happened in Australia. Please refer to the handout that I have given you.

Desperate couples will not be stopped by this proposed legislation. This bill will force them into a very difficult decision. They could go to the United States and pay three to four times more, possibly as much as U.S. \$40,000 to U.S. \$80,000. Treatment would only be available to very rich Canadians, which would create a two-tiered system.

Alternatively, they could go underground, where their activity will be criminalized. They may have to use donors or surrogates who have not been properly screened, exposing themselves to legal, infectious and genetic risks.

In effect, the current draft of Bill C-6 will promote deal making and will turn normally law-abiding Canadians into criminals simply because they are desperate to have a child. Will we subject these people to huge fines or jail sentences? I ask you: Where is the justice, the morality or the dignity in all this — as is mentioned in the preamble to this bill — qualities we Canadians pride ourselves on having?

22 semaines de grossesse, elle a perdu son bébé et a dû subir une hystérectomie du fait de l'hémorragie. Ses ovaires sont sains et le sperme de son époux est normal. Mais elle n'a pas d'utérus. Le couple voulait désespérément avoir une famille. Elle n'avait pas de soeur ni d'amie à qui elle aurait pu demander de porter l'enfant pour elle. Mettez-vous à sa place. Imaginez qu'il s'agisse de votre épouse ou de votre fille. Quels seraient vos sentiments? Eh bien, avec l'aide d'une porteuse de gestation, ce couple attend maintenant son propre enfant biologique.

Laissez-moi vous donner un autre exemple: une patiente qui s'est mariée à 27 ans. Elle avait eu à 18 ans un cancer des ovaires, qui lui avait coûté ses deux ovaires. Elle est venue me voir, espérant ardemment avoir un ovule par le biais d'un don. Eh bien, avec l'aide d'une donatrice d'ovules ayant obtenu une compensation, elle a donné naissance à des jumeaux, l'an dernier.

La disposition interdisant le paiement pour des gamètes ou une grossesse de substitution a été introduite pour empêcher la marchandisation de la procréation. Mais qui dit compensation raisonnable ne dit pas marchandisation.

À ma connaissance, aucune personne ayant fait don d'un ovule ou de sperme n'a jamais gagné sa vie, changé son style de vie ou progressé dans sa carrière grâce à la compensation reçue pour le don. Pour vous donner une idée de la situation, au Canada, une porteuse de gestation reçoit moins que le salaire minimum pendant ses neuf mois de grossesse. Je suis persuadé que, sans compensation raisonnable, les donneurs ou les porteuses disparaîtraient presque. Pour merveilleuses qu'elles soient, ces personnes m'ont fait savoir qu'elles n'étaient pas prêtes à faire de dons ou à assumer une grossesse sans compensation équitable et raisonnable, malgré du counselling.

Au cours des dernières années, on a seulement eu un ou deux dons anonymes effectués sans aucune compensation. C'est bien simple, regardez ce qui s'est passé en Australie. Je vous renvoie au document que je vous ai distribué.

La mesure législative envisagée n'arrêtera pas les couples qui sont prêts à tout pour avoir un enfant. C'est une loi qui les contraindra à prendre une décision très difficile. Peut-être iront-ils aux États-Unis, où cela leur coûtera trois ou quatre fois plus cher, peut-être jusqu'à 40 000 \$ ou 80 000 \$ US. Dans ce cas, seuls les Canadiens et les Canadiennes très riches pourraient bénéficier du traitement, ce qui créerait un système à deux vitesses.

L'autre possibilité, pour ces couples, serait de s'adresser au marché noir, et de se livrer ainsi à des activités criminelles. Il leur faudrait utiliser des donneurs ou des porteuses n'ayant pas fait l'objet d'un véritable dépistage, ce qui les exposerait à des risques juridiques, infectieux et génétiques.

La version actuelle du projet de loi C-6 va, en effet, encourager la conclusion de pactes et faire de Canadiens et de Canadiennes habituellement respectueux de l'ordre des criminels, simplement parce qu'ils veulent désespérément un enfant. Allons-nous punir ces personnes avec des amendes énormes, voire des peines de prison? Je vous le demande: où est la justice? où est la moralité? où est la dignité dans tout cela? où sont ces qualités que nous nous targuons d'avoir en tant que Canadiens et qui sont mentionnées dans le préambule du projet de loi?

I believe the answer lies not in outlawing compensation but in properly regulating it, such that all of this will be above board. In this manner, the Government of Canada can ensure proper guidelines are in place to ensure the safety of all.

I ask you to reassess the priorities of this bill to differentiate between the current treatments that we do every day and the myriad other technologies that it covers.

Therefore, I propose that the reproductive agency devise specific regulations for both the screening and compensation of donors and carriers. Stringent accreditation and licensing rules can ensure that these are followed by the clinics. This body could modify these rules over time with changes in societal values and scientific advancements.

I wish to emphasize that I feel it is essential that one or more parents who have had a child through egg donation or gestational surrogacy, such as the parents sitting behind me, be on this committee, as it is only they who truly know what it is like to be in this situation.

Finally, I would like to comment on the mandatory tracking of health reporting information found in clause 17 of the bill, which has not yet been discussed at this meeting. I am specifically concerned about the passage that requires persons who undergo assisted reproduction procedures and persons conceived by means of these procedures to register with a government agency.

This section implies that a patient who simply requires IVF because her tubes are blocked, or artificial insemination from her husband because his sperm count is low, will be forced to report identifying information to the government. Many patients in my practice would never give consent to this intrusion. I believe this strongly violates our patients' right to privacy and the confidentiality of the patient-doctor relationship. I am sure that this committee would agree, especially the physicians who are members of it.

Confidentiality is sacrosanct in all other professional relationships. No Canadian should have to tolerate the government's intrusion into their private reproductive business. Imagine if all couples trying to conceive had to register with a government agency.

In closing, it is of the utmost importance that you understand why I am appearing before you today, and why I am fighting so hard for regulations that allow fair compensation for the wonderful people who donate their eggs or carry a child for someone else.

À mon sens, la solution n'est pas d'interdire la compensation mais de la réglementer comme il convient, afin que toutes ces démarches se fassent au vu et au su de la société. Ainsi le gouvernement canadien sera-t-il en mesure de mettre en place des lignes directrices appropriées, qui assureront la sécurité de tous.

Je vous demande de réévaluer les priorités du projet de loi, afin d'établir une distinction entre les traitements habituels que nous effectuons tous les jours et la myriade d'autres technologies envisagées.

C'est pourquoi je propose que l'agence de contrôle de la procréation élabore des règlements spécifiques pour le dépistage et pour la compensation des donneurs et des porteuses. Avec des règles d'accréditation et de licence strictes, il est possible de s'assurer que les cliniques respectent les lignes directrices en question. L'agence de contrôle de la procréation pourrait modifier les règles au fil du temps, en fonction des changements dans les valeurs de la société et des progrès de la science.

Je voudrais signaler combien il est important, à mon sens, qu'au moins un parent ayant eu un enfant grâce à un don d'ovocytes ou à une grossesse de substitution, l'un des parents assis derrière moi, par exemple, fasse partie du comité, car il faut avoir vécu une telle situation pour savoir ce que cela représente.

Enfin, je voudrais parler de l'exigence d'enregistrement spécifiée à l'article 17 du projet de loi, dont on n'a pas encore discuté lors de la présente réunion. Je m'inquiète particulièrement du passage qui contraint les personnes se soumettant à des procédures de procréation assistée, ainsi que les personnes conçues de cette façon, à s'enregistrer auprès d'un organisme gouvernemental.

Selon l'article, une patiente qui a recours à la fécondation in vitro, parce que ses trompes sont bloquées, ou à l'insémination artificielle avec le sperme de son époux, parce que la numération de ses spermatozoïdes est faible, est tenue de transmettre au gouvernement des renseignements permettant de l'identifier. Parmi mes patients, nombreux sont ceux qui ne consentiraient jamais à une telle intrusion. Je suis convaincu que c'est une mesure totalement contraire au droit à la vie privée de nos patients et à l'aspect confidentiel du rapport patient-docteur. Je suis persuadé que les membres du présent comité seraient d'accord, notamment ceux d'entre vous qui sont médecins.

Le caractère confidentiel est sacro-saint dans tous les autres rapports de type professionnel. Il ne faut, en aucun cas, contraindre un Canadien ou une Canadienne à tolérer ce type d'intrusion du gouvernement dans leurs affaires de procréation privées. Imaginez le tollé, si les couples décidant de concevoir devaient s'enregistrer auprès d'un organisme gouvernemental.

Pour conclure, je tiens beaucoup à ce que vous compreniez pourquoi j'ai choisi d'intervenir aujourd'hui et pourquoi je me bats avec tant de conviction en faveur de l'autorisation de compenser les personnes merveilleuses qui font don d'ovules ou qui portent un enfant pour d'autres.

I am here to plead on behalf of those Canadians I see every day in my practice who, through no fault of their own, are infertile. Although I am a professional, this is not a financial issue for me. In fact, the donor and surrogacy treatments that I provide form only a small but very rewarding part of my practice.

Without amendments, Bill C-6 will deny Canadians the fundamental human right to have children and will prevent thousands of Canadian couples from knowing the extraordinary joy and wonder of having a child. In addition, I strongly believe that their fundamental rights to health care privacy will be violated by clause 17 of this bill.

Therefore, I urge you ladies and gentlemen of this committee to vote for amendments to Bill C-6. Ideally, I would recommend that the bill be split into two parts, a bill that addresses the cloning and research practices, which I think should have been done long ago, and a bill that addresses the enactment of regulations, such as the sperm regulations that are currently in place and which address the issue of reproductive technology.

I implore you to look at the faces of these people in this gallery today. Do we want to turn them into criminals or pry into their personal medical histories by passing this bill as it stands?

This bill will do more harm than good.

[Translation]

Ms. Nathalie Parent, Coordinator, Fédération du Québec pour le planning des naissances: Honourable senators, the Fédération du Québec pour le planning des naissances is happy to be able to present its point of view on Bill C-6 at a time which is so crucial in its approval process. Our federation is made up of groups of women and individuals working to promote women's reproductive and sexual health as well as their independence in those matters. The federation became interested in the matter of new human reproductive technologies when they appeared in Quebec in the 1980s. We began doing research, analyzing the information that was collected and debating the matter with our members and within the women's movement during awareness and training visits as well as during different political and public representations.

Our bias being the promotion of women's reproductive health as well as the respect of their rights and free choice in the matter, we soon started looking at medically-assisted procreation with a critical eye. Our reflection lead us to believe that interests of a scientific, commercial or medical order were being set far ahead of the interests of women individually and human beings collectively. We quickly became concerned about the consequences of technologically assisted motherhood, science upsetting the rules of natural reproduction, the possibility of

Je parle ici au nom des personnes qui viennent me consulter jour après jour et qui, bien malgré elles, sont infertiles. Je suis un homme de métier, mais ce n'est pas pour moi une question d'argent. D'un point de vue financier, les traitements de dons d'ovules et de maternité de substitution que j'assure constituent une petite part seulement de mes revenus. D'un point de vue humain, par contre, ils m'apportent énormément.

S'il n'est pas modifié, le projet de loi C-6 privera les Canadiens du droit fondamental d'avoir des enfants et empêchera des milliers de couples canadiens de vivre la joie extraordinaire d'avoir un enfant. De plus, je suis convaincu que l'article 17 du projet de loi porte atteinte à leurs droits fondamentaux à la confidentialité des renseignements médicaux.

Je vous exhorte donc, messieurs et mesdames du comité, à proposer des modifications au projet de loi C-6. Idéalement, je recommanderais que le texte de loi soit divisé en deux parties distinctes, soit un texte de loi qui porte sur le clonage et la recherche, ce qui en passant aurait du être fait il y a bien longtemps, et un texte de loi qui porterait sur la mise en vigueur de règlements, comme les règlements actuels sur l'utilisation de spermatozoïdes dans le contexte des techniques génésiques.

Je vous supplie de bien regarder ceux qui sont dans la salle aujourd'hui. Voulez-vous en faire des criminels? Voulez-vous tout connaître de leurs antécédents médicaux? C'est ce que vous ferez si vous adoptez le projet de loi dans sa version actuelle.

Ce projet de loi fera plus de mal que de bien.

[Français]

Mme Nathalie Parent, coordonnatrice, Fédération du Québec pour le planning des naissances: Honorables sénateurs, la Fédération du Québec pour le planning des naissances est très heureuse de pouvoir vous présenter son point de vue sur le projet de loi C-6, à un moment aussi crucial dans son processus d'approbation. Notre fédération regroupe des groupes de femmes et des individus qui travaillent à la promotion de la santé reproductive et sexuelle des femmes, et de leur autonomie en la matière. La fédération s'est intéressée à la question de nouvelles technologies de reproduction humaine depuis leur apparition au Québec dans les années 1980. Nous avons commencé à effectuer des recherches, à analyser des informations recueillies et à en débattre collectivement avec nos membres et au sein du mouvement des femmes lors de tournée de sensibilisation et de formation, et à l'occasion des diverses représentations politiques et publiques.

Notre lunette d'analyse étant la promotion de la santé reproductive des femmes, le respect de leurs droits et du libre choix en la matière, nous avons vite développé un regard critique envers la procréation médicalement assistée. Nos réflexions nous ont amenés à croire que des intérêts d'ordre scientifique, commercial ou médical prenaient largement le pas sur les intérêts des femmes individuellement et des êtres humains collectivement. Nous avons rapidement été inquiétés des conséquences de la maternité à saveur technologique, de la

cloning, commercialization of human reproductive material as well as the spectre of eugenics that might arise from those practices and techniques.

The rapid pace of development of human reproductive technology that has occurred in a context characterized by the absence of rigorous scientific evaluation and supervision has long been a concern to the women's groups we represent. Thus, fertility clinics have managed to develop, experiment and practice on women and their children certain techniques whose harmlessness was not demonstrated before they were used. In order to counter the inefficiency of those techniques and decrease the rate of failure that is still very high even after 20 years of practice, women are submitted to ovarian stimulation which involves taking major doses of hormones whose long-term risks on human health are still not yet well known. Thus, there are attempts to get them to produce five, ten or 15 mature eggs which, once fertilized, will be transferred in groups of two, four or more into the uterus in order to increase the chance of success.

We now know that that practice, besides making human reproductive material available for research, manipulations of different kinds, and commercialization, increases the number of multiple pregnancies in a major way, as well as the number of premature children whose health and development can be dangerously compromised.

The new technologies increase the medicalization of pregnancy, and this is a phenomenon that is being felt more and more by all women who carry their pregnancy to term.

That is why the federation is happy to see a bill that will finally allow the regulation of that kind of practice and prevent untested medical procedures from becoming current practice. We support the creation of the regulatory agency which will authorize and ensure the follow up of those practices through an information registry, amongst other means.

We have a huge need for collecting data based on uniform definitions of terms such as "rate of success and failure" which will allow us to be better informed, in a transparent manner, about the repercussions and impact on the health of the women as well as the children born of these new reproductive technologies.

We are also in agreement with the provisions of the bill prohibiting practices we find unacceptable such as human cloning, sex selection, compensation for surrogate mothers and the commercialization of human reproductive material.

Our federation supports this bill. We do not wish to see any amendments because their effect would be to compromise the future of the bill. We believe that many years could go by before any other such bill would be introduced and in the meantime that would leave the door open to experimentation, the sale of human reproductive material, something which is already happening over the Internet, as well as to research and practices leading straight to eugenics. We find that state of affairs intolerable.

science qui chamboule les règles du jeu naturel de la reproduction, de l'éventualité du clonage, de la commercialisation du matériel reproductif humain et aussi des dérives eugénistes pouvant découler de ces pratiques et techniques.

Le développement effréné des technologies de reproduction humaine, qui s'est effectué dans un contexte caractérisé par l'absence d'évaluation scientifique rigoureuse et d'encadrement, préoccupe depuis longtemps les groupes de femmes que nous représentons. Ainsi, les cliniques de fertilité ont-elles pu développer, expérimenter et pratiquer sur les femmes et leurs enfants des techniques dont l'innocuité n'a pas été démontrée avant qu'elles ne soient utilisées? Afin de palier à l'inefficacité de ces techniques et réduire le taux d'échec qui demeure toujours très élevé, et ce, même après 20 ans de pratique, on soumet les femmes à la stimulation ovarienne, ce qui implique la prise d'importantes doses d'hormones dont les risques à long terme sur la santé ne sont pas encore bien connus. Ainsi, on cherche à leur faire produire cinq, dix ou une quinzaine d'ovules matures qui, une fois fécondés, seront transférés par groupes de deux, quatre ou plus dans l'utérus afin d'accroître les chances de réussite.

Nous savons maintenant que cette pratique, en plus de rendre disponible du matériel reproductif humain pour la recherche, pour des manipulations diverses et pour la commercialisation, augmente le nombre de grossesses multiples de façon considérable ainsi que le nombre d'enfants prématurés dont la santé et le développement peuvent être dangereusement compromis.

Les nouvelles technologies accentuent la médicalisation de la grossesse, phénomène qui se répercute de plus en plus chez toutes les femmes qui poursuivent leur grossesse.

Voilà pourquoi la fédération est heureuse de voir un projet de loi qui permettra enfin de réglementer ce genre de pratique et d'empêcher que des procédés médicaux non vérifiés ne deviennent pratique courante. Nous appuyons la mise sur pied de l'agence de réglementation qui autorisera et assurera le suivi de ces pratiques par l'entremise, entre autres, d'un registre d'information.

Nous avons grand besoin d'une collecte d'information basée sur des définitions uniformisées de termes tels «taux de succès et d'échec», ce qui nous permettra de mieux informer, de façon transparente, au sujet des répercussions et des impacts sur la santé des femmes et des enfants issus des nouvelles technologies de reproduction.

Nous sommes également en accord avec les dispositions du projet de loi visant à interdire des pratiques que nous trouvons inacceptables, telles le clonage humain, la sélection du sexe, la rémunération des mères porteuses et la commercialisation du matériel reproductif humain.

Notre fédération appuie ce projet de loi. Nous ne souhaitons pas que des amendements soient apportés puisque ces derniers auraient pour effet d'en compromettre l'avenir. Nous croyons qu'il pourrait s'écouler plusieurs années avant qu'un autre projet de loi ne soit proposé, ce qui entre-temps risquerait de laisser libre cours à l'expérimentation, à la vente de matériel reproductif humain, qui a déjà lieu sur Internet, à la recherche et à des pratiques menant tout droit vers l'eugénisme. Cet état de faits nous est intolérable.

This position is a compromise because the bill does not allay all of our concerns. For example, we would have liked the bill to do more about preventing infertility and researching the causes and treatments possible for infertility. We do not consider artificial insemination and in vitro fertilization to be treatments for infertility. In fact, those technologies bypass the problems of fertility without curing them or understanding their cause.

Studies show that the causes of infertility remain unknown in 10 to 25 per cent of cases. We would have liked this bill to do more to encourage the prevention of and research into the causes of infertility, thus reducing, upstream, as it were, the need to rely on assisted reproduction. We still hope that the agency might add that concern to its mandate.

We are also concerned by the fact that this bill approves the phenomenon of surrogate mothers. We find that the line between the prohibition of remuneration and the compensation of costs is very thin, and we would have preferred that this bill not include any measure which would encourage that practice.

According to an article in *La Presse*, the amount allowed to cover expenses in England is about U.S. \$16,000. It is hard to differentiate between a salary and a compensation. It is hard for a poor woman not to be tempted to offer her services.

The use of surrogate mothers also leads to many ethical and moral quandaries as well as the risk that all women may be exploited. The agreements, even though they involve no remuneration, dictate the behaviour of the women during their pregnancy. They have to be careful about what food they eat, and not drink or smoke. They must submit to the examinations suggested by the medical team. They must behave in a way favourable to the healthy development of the child.

Could a surrogate mother be sued if she were to give birth to a sick or handicapped child? What does one do if the surrogate mother bears twins but the welcoming couple only wants one child? In the US, that kind of psychodrama is already being played out in the headlines. We cannot approve of this trend which is turning women into factories churning out babies on demand. We cannot approve of turning children into a commodity, nor creating multiple links of affiliation, nor of the loss of what it means to give birth.

The anonymity of the donors is also a concern for us. The right of the child to know its origin, if it so wishes, should be given priority over the right of the donor to remain anonymous. Who are we thinking of, first and foremost, with this measure? Is it the well-being of the child who is being deprived of part of its origins or the protection of the adults who wish this aspect of their lives to remain private?

Just think about adopted children and their search for their birth parents, to understand the importance of the human quest for identity to which the preceding group bore eloquent witness.

Cette position en est une de compromis, puisque le projet de loi ne répond pas à toutes nos préoccupations. Nous aurions souhaité, par exemple, que le projet de loi porte davantage attention à la question de la prévention de l'infertilité et à la recherche des causes et des traitements possibles de l'infertilité. Nous ne considérons pas que l'insémination artificielle et la fécondation in vitro constituent des traitements à l'infertilité. En fait, ces technologies contournent des problèmes de fertilité sans les soigner et sans en comprendre la cause.

Les études révèlent que les causes de l'infertilité demeurent inconnues dans 10 à 25 p. 100 des cas. Nous aurions souhaité que ce projet de loi encourage davantage la prévention et la recherche des causes de l'infertilité, prévenant ainsi en amont le besoin de recourir à la procréation assistée. Nous espérons tout de même que l'agence pourra ajouter cette préoccupation à son mandat.

Nous sommes également préoccupées par le fait que ce projet de loi cautionne le phénomène des mères porteuses. Nous trouvons que la ligne entre l'interdiction de la rémunération et la compensation des dépenses est bien mince, et nous aurions préféré que ce projet de loi n'inclut aucune mesure pour encourager cette pratique.

Selon un article paru dans *La Presse* la couverture permise en Angleterre pour les dépenses s'évalue aux environs de 16 000 \$ américains. Il est difficile de faire la différence entre l'impact sur un salaire et une compensation. Il est difficile pour une femme pauvre de ne pas être tentée d'offrir ses services.

La pratique des mères porteuses comporte aussi plusieurs enjeux d'ordre éthique et moral de même que des risques d'exploitation pour l'ensemble des femmes. Les ententes, même si elles n'impliquent pas de rémunération, dictent des modalités de comportement des femmes pendant leur grossesse. Elles doivent faire attention à leur alimentation, ne pas boire, ne pas fumer. Elles doivent se soumettre aux interventions et examens proposés par l'équipe médicale. Elles doivent adopter une conduite favorable au développement sain de l'enfant.

Pourrait-on poursuivre une mère porteuse si cette dernière mettait au monde un enfant malade ou handicapé? Que faire si la mère porteuse porte des jumeaux alors que le couple demandeur ne veut qu'un enfant? Aux États-Unis, ce genre de psychodrame fait déjà les manchettes. Nous ne pouvons souscrire à ce phénomène qui transforme les femmes en usine à fabriquer des bébés sur commande. Nous ne pouvons souscrire à cette mise en commodité des enfants ni à la création de liens multiples d'affiliation, ni à la perte du sens de l'acte d'enfanter.

L'anonymat des donneurs nous préoccupe également. Le droit des enfants de connaître leur origine, s'ils le désirent, devrait primer sur le droit du donneur de préserver son anonymat. Avec cette mesure, à qui pensons-nous en premier lieu? Au bien-être de l'enfant que l'on prive d'une partie de ses origines ou à la protection des adultes qui souhaitent tenir cet aspect de leur vie privée?

Il suffit de penser aux enfants adoptés et aux mouvements des retrouvailles pour saisir l'importance de la quête d'identité humaine, tel qu'en a témoigné de façon éloquente le groupe de témoins précédent.

As for support or consultation, we would like it to be offered by a third party removed from any possible conflict of interest. Counselling should also include psychosocial support for the majority of couples and people who go from one failure to another and go through each negative result as a very stressful mourning for the people involved, the couples and those who surround them.

We are happy to see before us a bill that will give us the necessary mechanisms to put an end to practices endangering the health and well-being of women, couples and their children. We are reassured by the fact that this bill will be reviewed in three years. We understand that this bill will allow us to work with the Quebec government in order for the latter to take steps that will also answer the totality of our concerns.

[English]

Ms. Jean Haase, Social Worker, London Health Sciences Centre: I would like to thank the Senate committee for the opportunity to appear here and speak on Bill C-6. I would like to introduce myself briefly and explain the reasons for my interest in this field.

I am a social worker and have been employed full time in a public hospital-based fertility clinic for the past 12 years. During this time, I have been one of very few such professionals employed in infertility counselling, and for a long time I was the only one employed full time in a fertility clinic.

I have appeared before the standing committee and consulted with Health Canada, politicians and various community stakeholder groups. In addition, I have been fortunate in being able to study first hand the regulations and practices in several other countries, such as Australia, New Zealand and the U.K.

My day-to-day role, however, is in the clinic with the treatment team and with the patients coming to the fertility clinic to seek help. As I have a keen interest in the psychosocial aspects of care and in the role of the counsellor, I have been asked to address the issue of counselling.

In the interests of time, I provided the committee with a brief overview of a report that I wrote last year for Health Canada, and that supplements my comments today.

As you know, counselling will be required for all recipients of treatment and donors under 14(2)(b), and this has raised some concerns in certain quarters. In part, I believe these concerns are based on a lack of understanding of what counselling is all about.

En ce qui concerne le soutien ou la consultation, nous souhaitons qu'il soit offert par une tierce partie dégagée de tout conflit d'intérêts possible. Le counselling devrait inclure également un soutien psychosocial auprès de la majorité des couples et des personnes, qui vont d'un échec à l'autre et vivent chaque résultat négatif comme un deuil très éprouvant pour les personnes impliquées, pour les couples et leur entourage.

Nous sommes heureuses d'avoir devant nous un projet de loi qui nous donnera les mécanismes nécessaires afin de mettre un terme à des pratiques qui mettent en danger la santé et le bien-être des femmes, des couples et de leurs enfants. Nous sommes rassurées par le fait que ce projet de loi sera évalué à nouveau dans trois ans. Nous comprenons que ce projet de loi nous permettra de travailler auprès du gouvernement québécois afin que ce dernier mette en place des dispositions qui répondront aussi à l'ensemble de nos préoccupations.

[Traduction]

Mme Jean Haase, travailleuse sociale, London Health Sciences Centre: Je tiens à remercier le comité sénatorial de m'avoir offert cette occasion de comparaître devant lui pour discuter du projet de loi C-6. J'aimerais me présenter puis vous expliquer pourquoi je m'intéresse à la question.

Je suis travailleuse sociale et je travaille à plein temps à une clinique de fertilité en milieu hospitalier depuis 12 ans. Pendant cette période j'ai été un des rares professionnels responsables du counselling des personnes infertiles et j'ai été pendant longtemps la seule personne employée à plein temps par une clinique de fertilité.

J'ai témoigné devant le comité permanent, et Santé Canada, des élus et divers groupes d'intervenants ont fait appel à mes services à titre d'expert. De plus, j'ai eu la chance d'étudier personnellement les règlements et les pratiques dans de nombreux autres pays, comme l'Australie, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni.

Mes responsabilités sont à la clinique où j'appuie l'équipe de traitement et les patients qui ont recours aux services de la clinique de fertilité. Puisque je m'intéresse vivement aux aspects psychosociaux des soins et au rôle de conseiller, on m'a demandé de vous parler du counselling.

Pour gagner du temps, j'ai remis au comité un document qui fait état des points saillants d'un rapport que j'ai préparé l'année dernière pour Santé Canada et qui complète mon intervention aujourd'hui.

Comme vous le savez, selon l'alinéa 14(2)(b), tous ceux qui recevront des traitements ou qui feront un don de matériel reproductif devront recevoir des services de consultation et cette proposition inquiète certains intervenants. Je crois en partie que ces préoccupations sont attribuables au simple fait qu'on ne saisit pas vraiment ce qu'est la consultation ou le counselling.

Infertility is a unique problem and one that is not generally well understood by the rest of society. It is experienced as both a major loss and a life crisis, impacting people at a very profound level and often causing them to question the very meaning and purpose of their life and their future.

The one thing that has never been questioned is that infertility is not merely a medical problem. A high standard of care is, of course, essential, but medical care is not the only aspect that is relevant to the patient.

To view the treatment of infertility as being geared only toward the creation of a pregnancy is to look at only one part of the process. People seek help at a clinic to build a family. In doing so, they have many non-medical needs and issues. These arise at all stages of the infertility journey and impact most aspects of their lives, their relationships, their self-concept and their social interactions with others.

Counselling, therefore, provides a balance between the highly medical and scientific aspects of high-tech treatment and the more personal and subjective experience of infertility.

Unfortunately, counselling is often portrayed from one of two rather distorted and polarized perspectives. It is sometimes seen as an activity that is reduced to no more than the application of common sense or a friendly chat, and therefore something that anybody could do. Conversely, a more pathological model is also sometimes implied, that counselling is only for people with mental health problems or criminal tendencies. Neither of these perspectives is either accurate or helpful.

The type of counselling provided by a qualified professional such as a social worker or psychologist has now become an internationally recognized field of expertise. Many countries with legislation and regulation have codes of practice for the counselling services in ART clinics. Such professionals address the social, emotional and ethical domains of ART. They are also most qualified to focus on the children to be born and the long-term implications for the families. From my perspective, the children to be born are also very much my clients and, while not there to speak for themselves, their interests clearly have to be considered. Appropriately, under the guiding principles of Bill C-6, they are to be given priority.

I am aware that there are criticisms about making counselling mandatory. I have to say that this is not something for which counsellors necessarily advocated. However, I would venture to suggest that if it were not required, we would continue to have many clinics that do not provide any counselling for their patients. Most counsellors to whom I have spoken recently believe it should be required for all participants in third-party

L'infertilité est un problème unique qui est souvent mal saisie par le reste de la société. Ce problème est perçu comme une grande perte et comme une grave crise de la vie, ayant un impact marqué sur les personnes touchées les amenant souvent à remettre en question leur vie et leur avenir.

On a toujours reconnu que l'infertilité n'était pas simplement un problème médical. Des soins de qualité supérieure s'imposent évidemment, mais les soins médicaux ne sont pas le seul aspect des services auxquels le patient doit avoir accès.

Ceux qui pensent que le traitement de l'infertilité ne vise qu'à permettre à une femme de vivre une grossesse ignorent les autres aspects du traitement. Les gens ont recours aux services de la clinique pour créer une famille. Ils ont nombre de besoins et de problèmes non médicaux. Ces problèmes apparaissent à toutes les étapes de leur cheminement et ont un impact sur leur vie, les rapports qu'ils entretiennent avec les autres, leur estime de soi et j'en passe.

La consultation ou le counselling permet donc d'établir un équilibre entre les aspects scientifiques et médicaux du traitement de pointe et les aspects plus personnels et subjectifs de l'infertilité.

Malheureusement, le counselling est souvent présenté d'un ou deux points de vue fort polarisés. On perçoit à l'occasion le counselling comme étant une activité qui n'est tout compte fait que l'utilisation du simple bon sens ou une petite conversation, et quelque chose que n'importe qui pourrait faire. D'autres présentent un modèle plus pathologique du counselling, disant que ces services sont réservés à ceux qui ont des problèmes de santé mentale ou des tendances criminelles. Ces deux interprétations sont mauvaises et ne sont certainement pas utiles.

Le type de counselling qu'offre un professionnel compétent, comme un psychologue ou un travailleur social, est maintenant reconnu à l'échelle internationale comme un domaine de compétence bien particulier. Nombre de pays ont adopté des règlements et des lois qui incluent des codes de pratiques pour les services de counselling offerts dans les cliniques offrant des services de procréation assistée. Ces professionnels se penchent sur les aspects déontologiques, psychologiques et sociaux associés à la procréation assistée. Ils ont la compétence nécessaire pour se pencher sur les besoins des enfants issus à la suite de ces techniques et sur l'impact à long terme de ces interventions sur les familles. À mes yeux, les enfants qui seront issus de ces traitements sont aussi mes clients et même s'ils ne peuvent parler en leur propre nom, il faut certainement tenir compte de leurs intérêts. Les principes qui sous-tendent le projet de loi C-6 accordent d'ailleurs la priorité aux enfants, ce qui est fort approprié.

Je sais que d'aucuns critiquent la décision de rendre les services de counselling obligatoires. Je dois signaler que ce n'est pas nécessairement quelque chose que les experts en counselling avaient proposé. Cependant, je crains que si ces services n'étaient pas obligatoires, nombre de cliniques ne prévoiraient pas de counselling pour leurs patients. La majorité des conseillers auxquels j'ai parlé récemment sont d'avis que tous ceux qui

conception, given the complex social and emotional issues in this area that need to be addressed.

However, meeting a counsellor before treatment can be helpful, I believe, to most patients. In the U.K., a recent survey by a clinic that required patients to see a counsellor prior to treatment found that all of them felt it had been helpful, even when they had not expected that it would be.

A new study published this month in a major North American journal finds that psychological stress is the most common reason why people drop out of fertility treatment.

It is also important to note that the acceptance of counselling by patients has been shown to be greater if it also has the support of the medical team and if the service is integrated with the rest of the care rather than being something separate from it.

The royal commission found that many recipients of infertility treatment would welcome greater access to specialized counselling. Subsequent patient forums in the community usually highlight the need for greater access.

Last year, I conducted a telephone survey of fertility clinics across the country to see what they were doing in terms of providing counselling for patients. I found they listed approximately 45 individuals in total. However, I was not able to contact all the counsellors to verify how much counselling they actually provided for the clinics. Some clinics refused to participate in the survey.

Currently, the number of qualified professionals in Canada for whom infertility counselling represents at least half of their practice is probably less than 20. The number of experienced counsellors who practise full-time in the field is considerably less than 10. In contrast, Australia, with a smaller population than Canada but a similar number of fertility clinics, has over 100 registered accredited counsellors.

What are the implications, then, of Bill C-6? Given that Bill C-6 requires counselling to be provided, there is an urgent need for a comprehensive strategy both to increase the number of trained counsellors and to improve awareness of the psychosocial aspects of care. Counsellors must, I believe, play a key role in that development and be involved in an advisory capacity regarding various aspects of regulations, such as standards of practice and accreditation for counsellors.

The bill reflects an enormous amount of consultation and discussion with hundreds of stakeholder groups and individuals in the past 10 years. After being a part of that process, I cannot conclude that further delay will result in a better bill. There is a built-in review process that will facilitate change if it is needed.

participent à ces traitements, peu importe le rôle qu'ils jouent, devraient avoir accès à des services de counselling en raison des facteurs psychologiques et sociaux complexes qui entourent toute cette question.

Je crois cependant que le simple fait de rencontrer un conseiller avant traitement serait chose utile pour la majorité des patients. Un sondage effectué récemment au Royaume-Uni révèle qu'une clinique qui exigeait que ses patients rencontrent un conseiller avant leur traitement a constaté que tous les patients jugeaient que cette consultation avait été utile, même s'ils ne pensaient pas que les résultats seraient positifs.

Une étude publiée ce mois-ci dans un important journal nord-américain conclut que le stress psychologique est le principal motif qui pousse les gens à laisser tomber les traitements.

Il importe également de noter que les patients sont plus portés à accepter les services de counselling si ce service est appuyé par l'équipe médicale et s'il est intégré au reste des soins prodigués aux patients.

La commission royale a constaté que nombre de ceux qui reçoivent des traitements pour infertilité aimeraient avoir meilleur accès à des services de counselling spécialisés. Lors de groupes de discussion organisés pour les patients après leur traitement, ces derniers mentionnent souvent le besoin d'assurer un meilleur accès aux services de counselling.

L'année dernière, j'ai mené une enquête téléphonique auprès des cliniques de fertilité du Canada pour en savoir plus long sur les services de counselling offerts à leurs patients. J'ai constaté qu'ils fournissaient une liste d'environ 45 intervenants. Cependant, je n'ai pas pu communiquer avec tous les conseillers pour savoir combien d'heures de counselling ils offraient à la clinique. Certaines ont simplement refusé de participer à cette enquête.

Moins d'une vingtaine de conseillers professionnels au Canada passent plus de la moitié de leur temps à offrir des services de counselling pour des cas d'infertilité. Il n'y a même pas une dizaine de conseillers d'expérience qui oeuvrent à plein temps dans ce secteur. L'Australie, dont la population est moins importante que celle du Canada mais qui compte à peu près le même nombre de cliniques de fertilité, a plus de 100 conseillers accrédités.

Quelle sera la portée du projet de loi C-6? Puisque cette mesure législative stipule que des services de counselling doivent être offerts, il est clair qu'il faut adopter une stratégie globale afin d'augmenter le nombre de conseillers professionnels et d'assurer une meilleure connaissance des aspects psychosociaux des traitements. Les conseillers doivent, à mon avis, jouer un rôle fondamental à cet égard et être consultés lors de l'élaboration des règlements qui touchent par exemple les normes de pratique et l'accréditation des conseillers.

Ce projet de loi est le résultat de consultations et de discussions générales auxquelles ont participé des centaines de groupes d'intéressés et de particuliers au cours des 10 dernières années. J'ai participé à ce processus et je ne crois pas qu'en reportant l'adoption de cette mesure législative, on pourra en venir à une

To those who say that the bill will have a negative impact on patients' ability to access treatment and build the families they so desire, I would say that I consider myself to be a strong advocate of the patient, and if I believed that this bill would impact them very negatively I certainly would not support it.

I am also not so pessimistic as to believe that we will have a mass exodus of Canadians heading south of the border for treatment.

It is a very long journey that has brought us to the point we are at now. I think the bill presents us with a solid framework to improve the standard of care, protect the interests of both patients and offspring, to appropriately acknowledge the psychosocial aspects of infertility and to join most of the Western world in regulating this field. I therefore ask the Senate to pass the bill.

The Chairman: Thank you very much.

Ms. Diane Allen, Executive Director, Infertility Network: Thank you for inviting me to speak today.

We are a registered charity. We are totally independent of any clinic, doctor, pharmaceutical, professional or community organization. Our membership and our board of directors include representation from across Canada. Most of our board members, as well as myself, have a personal connection to infertility, many as patients who have built our families through assisted human reproduction — or AHR — including gamete donation, or by adoption. No one on our board is employed in the AHR field and neither our board nor our organization has anything to gain financially, professionally or personally from any legislation that is passed. We believe that for a patient organization to have credibility, it must be independent and must be seen to be independent.

I encourage you to ask all groups who come before you who funds and directs their efforts and who sits on and chairs their board of directors. Reproductive and genetic technologies have become a huge, mostly unregulated, billion-dollar industry in Canada and elsewhere. There can be a lot of industry money and direction behind patient groups.

Our goal has always been to provide the information and support that people need to make truly informed choices about their lives. We are here simply out of concern for patients and for the children they have, or hope to have, because it is those children who will be the most directly impacted and for the longest time.

meilleure proposition. Un processus d'examen est prévu dans le projet de loi et permettra d'apporter les changements qui s'imposent.

Certains disent que le projet de loi limitera l'accès des patients au traitement et les empêchera donc d'avoir la famille qu'ils désirent. Je leur répondrai que je n'hésite pas à défendre les droits du patient et que si je pensais que cette mesure législative aurait un impact négatif sur ces derniers, je ne l'appuierais certainement pas.

De plus, je ne suis pas pessimiste et je suis convaincue qu'il n'y aura pas un exode général des Canadiens qui recherchent des traitements vers les États-Unis.

Ce projet de loi est l'aboutissement d'un très long cheminement. Je crois qu'il nous offre un cadre solide pour améliorer les normes de diligence, protéger les intérêts des patients et de leurs enfants, reconnaître de façon appropriée les aspects psycho-sociaux de l'infertilité et s'associer à la majorité des pays occidentaux qui assurent déjà la réglementation de ce secteur. J'exhorte donc le Sénat à adopter ce projet de loi.

Le président: Merci beaucoup.

Mme Diane Allen, directrice exécutive, Infertility Network: Je vous remercie de m'avoir invitée.

Nous sommes un organisme de bienfaisance enregistré. Nous n'avons aucun lien avec des cliniques, des médecins, des compagnies pharmaceutiques, des organisations professionnelles ou communautaires. Notre réseau et notre conseil d'administration sont composés de représentants de toutes les régions du pays. Tout comme moi, la majorité des membres du conseil d'administration ont été touchés personnellement par l'infertilité, certains étaient des patients qui ont constitué leur famille grâce à la reproduction assistée, grâce aux dons de gamètes ou à l'adoption. Aucun des membres du conseil d'administration ne travaille dans le secteur de la reproduction assistée et le conseil d'administration et le réseau n'ont aucun avantage financier, professionnel ou personnel à tirer de l'adoption d'une mesure législative. Nous jugeons qu'une organisation représentant les patients ne peut être crédible que si elle est indépendante et si elle est perçue comme étant indépendante.

Je vous encourage fortement à demander à tous les groupes qui s'adressent à vous de plus amples renseignements sur leurs sources de financement, sur leurs membres, sur la composition et la direction de leur conseil d'administration. Les techniques génésiques et génétiques représentent aujourd'hui au Canada et à l'étranger une industrie très peu réglementée dont les revenus s'élèvent à plusieurs milliards de dollars. Les groupes qui représentent les patients peuvent être facilement influencés par divers intervenants ou par l'industrie.

L'objectif de notre réseau a toujours été d'offrir les renseignements et l'appui nécessaires afin de permettre aux gens de prendre des décisions éclairées. Nous existons simplement parce que nous avons à coeur les intérêts des patients et des enfants qu'ils auront ou qu'ils espèrent avoir, parce que ce sont ces enfants qui devront vivre avec l'impact de cette décision.

We have a unique perspective because of our extensive experience over the past 13 years at the grassroots level. We have organized more than 70 educational seminars and several conferences, provided information kits, taped seminars, newsletters, telephone support and referrals to more than 45,000 Canadians; have been a part of consultations held by Health Canada with various stakeholder groups; and developed an extensive network of contacts with other support groups, professionals, agencies, et cetera, both in Canada and abroad.

This work has been accomplished by the goodwill and hard work of a handful of committed volunteers operating on a tiny budget, working long hours, and often even paying the bills themselves. We have never been able to secure government funding or much in the way of financial contributions from the medical community. We do not have the luxury that some groups have to hire an Ottawa lobby firm to try to influence the opinion of this committee.

In fact, we have come under considerable pressure because of our support for legislation and regulation, for reform of the donor system, and our opposition to commercial surrogacy.

This pressure has taken various forms, from not passing on our materials to patients, who could benefit from the books, tapes, information kits and everything else that we offer, to slandering one of our board members, nasty letters, harassing e-mails and phone calls, attempts to get our few funders to drop their support in favour of another patient organization that projects a more industry-friendly tone to government and the media, and defaulting on a promise to pay for refreshments at a conference, even after I explained that I would have to pay the \$2,400 bill myself, because the organization could not afford it.

This pressure and lack of funds inevitably end up hurting patients because we cannot afford to provide the sort of support services they need or to mount the kind of public information campaign that is clearly needed to try to reduce the incidence of infertility and the need for treatment.

We do not claim to speak for all infertility patients, nor should any other group or professional, because opinion is divided, as you have seen here today. To get an accurate sense of what infertility patients think, you would have to do what the royal commission did. You would need to hold hearings across Canada and actively seek out not just those currently in treatment, but also those who were in treatment in the past and who have moved

Nous avons un point de vue unique en raison de l'expérience que nous avons accumulée grâce à nos contacts avec la collectivité au cours des treize dernières années. Nous avons organisé plus de 70 séances d'information et plusieurs conférences, distribué des troupes d'information, enregistré des conférences, rédigé des communiqués, offert des services de soutien et de renvoi téléphonique à plus de 45 000 Canadiens; nous avons participé aux consultations organisées par Santé Canada auprès de divers intervenants; nous avons créé un vaste réseau de contacts avec d'autres groupes de soutien, des professionnels, des agences, et j'en passe, au Canada et à l'étranger.

Tout cela a été rendu possible grâce à la bonne volonté et au dur travail de quelques volontaires dévoués, disposant d'un budget fort limité, travaillant de longues heures, étant même appelés à l'occasion à payer eux-mêmes les factures. Nous n'avons jamais obtenu d'aide financière du gouvernement et nous n'avons eu qu'une aide financière limitée de la part du milieu médical. Contrairement à d'autres intervenants, nous ne pouvons nous permettre d'embaucher un groupe de pression d'Ottawa pour essayer d'influencer le comité.

En fait, des intervenants ont fait pression sur nous en raison de l'appui que nous accordons à cette mesure législative, à la réglementation du secteur et à la réforme du système de dons, et en raison de notre opposition à la commercialisation de la maternité de substitution.

Ces intervenants ont eu recours à diverses tactiques: dans certains cas, notre matériel n'a pas été distribué aux patients qui auraient pu être éclairés par les livres, les enregistrements, les troupes d'information et tout ce que nous offrons; un des membres de notre conseil d'administration a été victime de calomnie; il y a eu des lettres méchantes, des courriels et des appels malveillants; on a essayé de convaincre nos rares sources de financement d'offrir leur aide à une autre organisation représentant les patients qui dans ses contacts avec le gouvernement et les médias appuie plus clairement l'industrie; on est même revenu sur une promesse de payer la facture pour les rafraîchissements offerts à une conférence, même lorsque j'ai expliqué que je devrais payer moi-même la facture de 2 400 \$ parce que notre organisation ne pouvait se permettre de payer un tel montant.

Ces pressions et l'insuffisance du financement se répercutent invariablement sur les patients, parce que nous n'avons pas les moyens de leur offrir les services de soutien dont ils auraient besoin ni de monter une campagne d'information de l'envergure qu'il faudrait manifester, pour essayer de réduire le nombre de cas d'infertilité et la nécessité de traitements de fertilité.

Nous ne prétendons pas parler au nom de tous les patients en infertilité, et aucun autre groupe ni aucun autre professionnel ne devrait le faire non plus, car les opinions sont partagées, comme vous avez pu le voir ici aujourd'hui. Pour se faire une idée exacte de ce que pensent les patients en infertilité, il vous faudrait faire ce qu'a fait la commission royale d'enquête. Il vous faudrait tenir des audiences dans toutes les régions du Canada et chercher

on, having built their families through birth or adoption, or who are living without children.

Those people are likely to have a very different perspective from people who are currently in treatment, when it all seems so personal and so painful, and when they may not be getting an accurate picture of the benefits of Bill C-6, given that many of the clinics are very opposed to it and the Canadian Fertility and Andrology Society has called upon doctors to encourage their patients to voice their opposition to this committee in the hope of blocking passage of this bill.

Based on our contact with thousands of patients, families and adult donor offspring over all these years via seminars, support groups, phone calls and e-mail, I can tell you that most are unhappy with the current lack of legislation and regulation. They cannot even get a clear answer to the most commonly asked question, about clinic success rates, because these are only reported on an aggregate basis. They are not independently verified. This is not much use when trying to decide where to invest your hopes and approximately \$10,000 for each IVF treatment cycle.

Today, you have had the chance to hear from many experts and individuals as to why egg and sperm donors should be identifiable, as well as recruited on an altruistic basis, instead of the current system of anonymous, paid donors, which clearly does not meet the needs of those most directly affected for the longest period of time — the offspring. It is completely unacceptable to have, as some have suggested, parallel donor systems, one anonymous and the other identifiable. That would create two classes of human beings, one that would have access to their genetic origins and a subclass that would not.

You have heard why — and we support these opinions — commercial surrogacy should be banned, and also why human eggs, sperm and embryos should not be bought, sold or traded in exchange for services. You have also heard about the need for counselling and informed consent, and for the government to maintain centralized information registries. Contrary to what some others have said, these are not an insult to infertility patients. They are in their best interests.

activement à connaître l'opinion, non pas seulement des personnes qui suivent actuellement des traitements, mais aussi de celles qui en ont déjà suivis et qui sont maintenant passées à l'étape suivante, soit avec la famille qu'ils ont réussi à avoir par la naissance ou par l'adoption, soit en restant sans enfant.

Ces personnes-là auraient sans doute une perspective très différente de celle des personnes qui suivent actuellement des traitements, et qui, de ce fait, prennent tout tellement à coeur et trouvent tout tellement pénible et à qui on ne présente peut-être pas de façon exacte les avantages du projet de loi C-6, puisque beaucoup des cliniques s'opposent au projet de loi et que la Société canadienne de fertilité et d'andrologie a lancé un appel aux médecins pour qu'ils encouragent leurs patients à faire connaître au comité leur opposition au projet de loi, dans l'espoir d'en bloquer ainsi l'adoption.

D'après les contacts que j'ai eus au fil des ans avec des milliers de patients, de familles et d'adultes nés du matériel génétique d'un donneur, dans des colloques ou des groupes de soutien ou encore par téléphone ou par courrier, je peux vous dire que la plupart sont mécontents de l'absence de législation et de réglementation à l'heure actuelle. Ils n'arrivent même pas à avoir une réponse claire à la question qui revient le plus souvent, celle concernant les taux de réussite des cliniques, car ces taux ne sont indiqués que pour l'ensemble des cliniques. Les chiffres ne sont pas non plus soumis à une vérification indépendante. Aussi, ils ne sont guère utiles à ceux qui ont à décider où investir leurs espoirs et les quelque 10 000 \$ nécessaires pour chaque cycle de traitement FIV.

Vous avez eu l'occasion aujourd'hui d'entendre beaucoup d'experts et de particuliers vous expliquer pourquoi les donneurs d'ovocytes et de gamètes devraient être identifiables et pourquoi aussi ils devraient être recrutés comme donneurs altruistes au lieu d'être payés et de rester anonymes, comme c'est le cas à l'heure actuelle, cette façon de faire ne répondant manifestement pas aux besoins de ceux qui sont les plus directement touchés pendant le plus longtemps, à savoir les personnes ainsi conçues. Il serait complètement inacceptable que nous ayons, comme certains le proposent, des systèmes de donneurs parallèles, l'un où les donneurs seraient anonymes ou l'autre où ils seraient identifiables. Nous nous retrouverions ainsi avec deux classes d'êtres humains, l'une qui aurait accès à ses origines génétiques et une sous-classe qui n'y aurait pas accès.

Vous avez entendu les arguments — que nous appuyons — contre le paiement des mères porteuses et vous avez aussi entendu des arguments contre l'idée que des ovocytes, des gamètes et des embryons humains puissent être achetés, vendus ou échangés contre des services. On vous a également parlé de l'importance du counselling et du consentement éclairé ainsi que de la nécessité d'un registre d'information centralisé qui serait tenu par le gouvernement. Contrairement à ce que certains disent, ces mesures n'insultent pas les patients en infertilité, mais visent plutôt à servir leur intérêt supérieur.

No one is tracking my health, or that of my son, to know whether we need to be concerned about the long-term effects of the fertility drugs I took or the procedures I underwent to conceive him. I would personally welcome being part of that registry.

We support all of these recommendations and we call upon you to pass this bill without further delay, even though it does not include everything we would like. Canada is almost the only Western industrialized nation to have no legislation to govern these technologies and protect the health and the interests of patients and their children.

This situation has continued despite almost 25 years — ever since the birth of Louise Brown in 1978, the first IVF baby — of calls for action from various quarters, including women's, religious, disabled, legal and medical professional groups; federal-provincial-territorial working groups, academic organizations, ethicists, et cetera.

A four-year, \$28-million royal commission that travelled from coast to coast listening to Canadians received some 40,000 submissions. There has been — as far as I know, it is still in place — a voluntary moratorium on the nine problematic technologies, but that has been largely ignored by the fertility clinics.

There was, as Phyllis Creighton mentioned, a longstanding advisory committee to Health Canada. Health Canada has conducted many rounds of consultations with a wide range of stakeholders' groups. There has been a white paper. There was a study and report by the House of Commons Standing Committee on Health. There was a previous bill, Bill C-47, which died when the 1997 election was called. Then there was Bill C-56, later renamed Bill C-13, and now Bill C-6.

In the intervening years, the use of reproductive and genetic technologies has proliferated, largely unfunded by medicare, and in the sphere of private, for-profit medicine — something Canadians have said time and time again they do not want, and which the royal commission specifically recommended against in this area. However, I suspect that until and unless the federal government passes legislation, the provinces will be reluctant to fully fund infertility treatment.

Promises have been made and broken by six successive Ministers of Health to pass legislation. Please do not let Mr. Pettigrew become number seven. Please pass this bill now.

As we and others have said, it is not perfect; but no bill on such complex matters ever could be, nor could it satisfy all the conflicting points of view. This bill is a reasonable compromise. It

Personne ne surveille mon état de santé, ni celui de mon fils, pour déterminer si nous devrions nous inquiéter des effets à long terme des médicaments que j'ai pris pour induire l'ovulation ou des traitements que j'ai suivis pour concevoir mon fils. Pour ma part, je serais très heureuse de faire partie d'un registre comme celui-là.

Nous appuyons toutes ces recommandations et nous vous incitons à adopter le projet de loi sans plus tarder, même s'il ne comprend pas tout ce que nous voudrions qu'il comprenne. Le Canada est pratiquement le seul pays occidental industrialisé qui n'ait pas de législation pour régir ces technologies et protéger la santé et les intérêts des patients et de leurs enfants.

Cette situation persiste malgré tous les appels à l'action qui sont venus de toutes parts au cours des quelque 25 dernières années — depuis la naissance de Louise Brown en 1978, le premier bébé FIV — notamment des groupes de femmes, des groupes confessionnels, des groupes représentant les personnes handicapées ainsi que des représentants des professions juridiques et médicales; des groupes de travail provinciaux-territoriaux, des organismes de recherche, des éthiciens, et cetera.

La commission royale d'enquête qui s'est déplacée pendant quatre ans pour se rendre dans toutes les régions du Canada afin d'entendre les Canadiens et qui a coûté 28 millions de dollars a reçu quelque 40 000 mémoires. Il existe toujours, à ma connaissance, un moratoire volontaire en ce qui concerne les neuf technologies problématiques, mais c'est là un fait que les cliniques de fertilité choisissent généralement de passer sous silence.

Il y a eu, comme l'a dit Phyllis Creighton, ce comité consultatif qui a été créé il y a longtemps par Santé Canada. Ce ministère a aussi tenu de nombreuses séries de consultation avec une multitude de groupes intéressés. Il y a eu un livre blanc. Il y a eu une étude et un rapport du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes. Il y a eu le projet de loi C-47, le prédécesseur de celui-ci, qui est mort au Feuilleton quand les élections de 1997 ont été déclenchées. Il y a ensuite eu le projet de loi C-56, plus tard renuméroté C-13, qui est maintenant le C-6.

Dans l'intervalle, le recours aux techniques génésiques et génétiques a proliféré, le plus souvent sans être financé par le régime d'assurance santé et dans le contexte de la médecine privée à but lucratif — c'est là quelque chose dont les Canadiens ont dit à maintes reprises qu'ils ne voulaient pas, et la commission royale d'enquête s'y était expressément opposée dans ses recommandations à cet égard. Je soupçonne toutefois que, tant que le gouvernement fédéral n'aura pas légiféré en la matière, les provinces hésiteront à financer complètement les traitements pour infertilité.

Les six ministres qui se sont succédé au portefeuille de la Santé avaient promis de légiférer, mais ils n'ont pas tenu leur promesse. De grâce, ne laissez pas M. Pettigrew devenir le septième. De grâce, adoptez de projet de loi dès maintenant.

Comme nous l'avons dit et comme d'autres l'ont dit, le projet de loi n'est pas parfait; mais il serait impossible d'avoir une mesure législative sur des questions aussi complexes qui le soit ou

has many positive things about it; and in three years time, when it comes up for review, it can be amended to address any deficiencies.

The Chairman: Before turning to my list, I have to ask Dr. Librach a question. You have to help us here a little.

Your presentation touched on two topics. The first was that, to the extent that reasonable compensation is not given to donors, the access to sperm and eggs is likely to diminish. I want to read you about two sentences from a document given to us by Health Canada. I am not extracting and giving a bizarre summary. What they essentially said is that experiences of other countries have demonstrated that acceptable levels of donation are achievable when payment for donations is prohibited.

They go on to use France as an example, saying it has maintained stable levels of sperm donors over the last 15 years. Then they talk about New Zealand and Sweden in much the same language.

Perhaps I should preface my questions by saying I started off in life as a statistics professor. You have anecdotal evidence — and I am not disputing that evidence in the slightest — and the government responds with generic statements that do not refer to any studies, so my guess is they only have anecdotal evidence, too.

We have to make a decision on the basis of two sets of anecdotal evidence that is absolutely diametrically opposed. What do we do? How do we know who is telling the truth? That is not to suggest someone is lying, but it does suggest that there has been no scientific study, so what do we do?

Dr. Librach: I think there are different experiences around the world. There are different ethnic groups in various countries. For example, Sweden is a uniform, homogenous ethnic group, and to compare Canada to Sweden is not a fair comparison. We are a much more diverse ethnic and multicultural group in Canada.

I think you have to also distinguish between sperm and egg donors. You have to remember what an egg donor goes through versus a sperm donor. Sperm donors do go through quite a lot, as Ms. Ruberto has spoken to, and I believe they should receive some compensation for that. Her study showed that there would be a reduction in sperm availability in Canada based on the patient poll.

Egg donors are another story. I think you have to realize what an egg donor goes through to donate eggs. She is subjected to medications, shots and blood testing, going to the clinic and experiencing needles to aspirate eggs from her ovaries, and so on. I think the commitment to going through the process of donating an egg requires that that person be compensated. They will be off work. They will have time away from family and may need

qui puisse satisfaire tous les points de vue contradictoires. Le projet de loi dont vous êtes saisis constitue un compromis raisonnable. Il comporte beaucoup d'avantages et, dans trois ans, quand viendra le moment de l'examiner à nouveau, on pourra le modifier pour corriger les lacunes qu'on aura décelées.

Le président: Avant de donner la parole à ceux qui sont sur ma liste, je dois poser une question au Dr Librach. Aidez-nous un petit peu ici.

Dans votre exposé, vous avez abordé deux points. Le premier, c'était que, à moins que les donneurs n'aient droit à une compensation raisonnable, l'accès aux gamètes et aux ovocytes diminuerait sans doute. Je tiens à vous lire deux phrases tirées d'un document qui nous a été remis par Santé Canada. Je vais tenter de vous les résumer le plus fidèlement possible. On dit essentiellement que, d'après l'expérience d'autres pays en la matière, il est possible d'atteindre des niveaux de dons acceptables même s'il est interdit de payer les donneurs.

On invoque le cas de la France, où les niveaux de dons de gamètes sont demeurés stables au cours des 15 dernières années. On invoque aussi le cas de la Nouvelle-Zélande et de la Suède, où la situation est essentiellement la même.

Je devrais peut-être préciser en guise de préface à mes questions que j'ai commencé ma vie active comme professeur de statistiques. Vous avez des données empiriques — dont je ne nie pas du tout la validité — et le gouvernement réplique avec des déclarations générales qui ne font état d'aucune étude en particulier, si bien que je suppose qu'il n'a, lui aussi, que des données empiriques.

Or, nous devons prendre une décision à partir de deux ensembles de données empiriques qui sont totalement opposées. Que devons-nous faire? Comment pouvons-nous savoir qui dit vrai? Je ne veux pas pour autant accuser qui que ce soit de mentir, mais il semble qu'il n'y ait pas de données scientifiques. Alors, que pouvons-nous faire?

Le Dr Librach: L'expérience n'est pas partout la même. Il y a différents groupes ethniques dans divers pays. Ainsi, la Suède a une population uniforme qui appartient au même groupe ethnique homogène. Il n'est donc pas juste de comparer le Canada à la Suède. Nous avons une société bien plus multiculturelle et multiethnique au Canada.

J'estime par ailleurs qu'il faut faire une distinction entre les donneurs de gamètes et les donneuses d'ovocytes. Il faut bien savoir ce que c'est que de faire don de ses ovules par opposition à ce que c'est que de faire don de son sperme. Les donneurs de sperme n'ont pas la tâche facile, comme l'a dit Mme Ruberto, et j'estime qu'ils méritent d'être compensés pour leur don. Son étude a montré que la disponibilité de sperme baisserait au Canada d'après un sondage qui a été effectué auprès de patients.

Le don de sperme n'est pas du tout comparable au don d'ovules. Il faut savoir ce par quoi doivent passer les personnes qui donnent de leurs ovules. Elles doivent prendre des médicaments, recevoir des injections et se soumettre à des tests sanguins, elles doivent se rendre à la clinique où l'on aspire des ovules de ses ovaires à l'aide d'une seringue, et cetera. Tout ce par quoi il faut passer pour donner des ovules exige une forme

childcare, et cetera. In terms of the Australian experience, which I think may well parallel ours, I have people e-mailing me all the time to say that they cannot get egg donors. Their donor pool has completely dried up. In fact clinics have stopped trying to recruit donors.

That will happen in Canada. We will have the same headline in *The Globe and Mail* and *The Toronto Star*, "Desperate women needing eggs are going to the United States." In England, they passed a law to prevent compensation, but they went back on that. They are starting to bring it back because their patients were going all over the world to receive egg donation. It will not stop if we stop compensation. People will go wherever they have to go to do it. Why not make it above board? They will do it under the table.

The Chairman: May I raise my second question, which has to do with privacy, because what of you stated? I say this because of what we heard from the Government of Canada officials. I was very surprised at your interpretation. The government can tell me later whether the interpretation is correct or not. You talk about the registry clause, clause 17. I will read from your text:

This section implies that a patient, who simply requires In Vitro Fertilization because her tubes are blocked, or artificial insemination from her husband because his sperm count is low, will be forced to report identifying information about themselves to the government.

The reason this surprised me is that it was my understanding that the registry was only to apply in cases wherein there is a third party.

Dr. Librach: Absolutely not. I can read it to you right here.

The Chairman: I have the clause before me. It may depend on regulations. I will ask government officials to give us, by Friday, their understanding of precisely whether that statement is correct, because it does seem so to me. This committee has had a long history of fighting with the government to protect the privacy of medical information over the opposition of a couple of ministers a few years ago. We are still in the same mindset. My position is that requiring people, the doctors and patients, to provide private medical information when there is no third party involved, which is a different issue, is probably unconstitutional as much as anything else. That is so blatantly and obviously wrong and I am surprised it is the position of the bill. Therefore, I would say to officials that the committee would like a very clear statement as to whether my assumption about Dr. Librach's statement is wrong or the interpretation is wrong. I hope he is wrong, but if he is not,

d'indemnisation. La personne devra s'absenter de son travail. Elle ne pourra pas s'occuper de sa famille et aura peut-être besoin de services de garde, et cetera. S'agissant de l'Australie, où la situation me paraît très semblable à la nôtre, je reçois constamment des courriels de personnes qui me disent qu'elles n'arrivent plus à avoir de dons d'ovules. Le pool de dons s'est complètement tari là-bas. Les cliniques ont d'ailleurs mis fin à leurs activités de recrutement.

La même chose va se produire au Canada. Nous verrons en manchettes dans nos quotidiens: «En désespoir de cause, les femmes s'en vont aux États-Unis pour obtenir des ovules». En Angleterre, on a adopté une loi pour interdire la rémunération des donneurs, mais on s'est ravisé. On a entrepris de restaurer l'indemnisation des donneurs parce que les patientes devaient aller aux quatre coins du monde pour obtenir des ovules. Les femmes ne vont pas cesser d'essayer d'obtenir des ovules si nous interdisons la rémunération. Elles iront là où il faudra pour obtenir les ovules dont elles ont besoin. Pourquoi ne pas en faire une activité légale? Car cela va se faire dans la clandestinité.

Le président: Puis-je poser mon autre question, qui concerne la protection des renseignements personnels, à cause de quelque chose que vous avez dit? Je soulève la question à la suite de ce que nous avons entendu de la part des représentants du gouvernement du Canada. J'ai été très surpris par votre interprétation. Le gouvernement pourra me faire savoir plus tard si votre interprétation est juste. Vous avez parlé de la disposition qui concerne le registre, l'article 17. Je vous lis ce que vous avez dit:

Cet article donne à penser que la patiente qui aurait simplement besoin de fécondation in vitro parce qu'elle a les trompes obstruées ou d'insémination artificielle avec le sperme de son mari parce que son sperme n'est pas assez riche en spermatozoïdes sera tenue de fournir au gouvernement des informations sur son identité.

Cela m'a surpris parce que j'avais l'impression que le registre ne serait utilisé que pour les cas où il y aurait une tierce partie.

Le Dr Librach: Absolument pas. Je peux vous lire l'article. Je l'ai ici.

Le président: J'ai l'article sous les yeux. Tout dépendra peut-être de la réglementation. Je vais demander aux fonctionnaires de nous faire tenir d'ici à vendredi leur avis quant à la justesse de votre interprétation, car elle me semble juste. Notre comité est bien connu pour les luttes qui l'ont opposé au gouvernement dans ses efforts pour protéger les renseignements médicaux personnels, et ce, malgré l'opposition de deux ministres, il y a de ça quelques années. Nous avons toujours aussi à coeur de protéger ces renseignements. D'après moi, il n'y a sans doute pas plus anticonstitutionnel que d'exiger des gens, médecins ou patients, de fournir des renseignements médicaux personnels alors qu'il n'y a aucune tierce partie en cause. Il est tellement évident qu'il s'agit là d'une exigence inacceptable que je suis surpris que ce soit prévu dans le projet de loi. Aussi je demanderai aux fonctionnaires de nous envoyer un avis très clair pour nous dire si ce que je pense de

I would like to know what you are going to do to fix it, short of amending the bill, because that is outrageous.

Dr. Librach: I brought this up at the CPS meeting two years ago with the people from Health Canada. I asked them this question and they said yes.

The Chairman: I am not surprised you got that term. There is a huge element of paternalism running throughout this bill, and obviously the drafters and the originators of this bill within the government have a very paternalistic attitude. Do not get me started on that subject.

Senator Morin: I have two short questions.

[Translation]

Senator Morin: My first question is for Ms. Parent whom I thank for the support she gives this bill. You object to the remuneration of surrogate mothers, more particularly concerning the matter of reimbursement — clause 12(3) — of employment income if the person must be absent for reasons of either her health or the child's, the embryo's or the foetus's. Is it because you believe that the mother in question should continue to work?

Ms. Parent: No, I do not think that the surrogate mother should incur loss of income in offering this service, but I wanted to raise the fact that we are against the commercialization of this act.

Senator Morin: You said that the only time the surrogate mother could be reimbursed would be if she could not work for medical reasons. Do you have any objections to that?

Ms. Parent: No, but we do object to the principle of supporting or encouraging this practice in one way or another. However, we understand the intent of the bill, that is that the women who decide to do that, not have to incur losses.

[English]

Senator Morin: My second question is addressed to Dr. Librach.

Of course, Dr. Librach has an outstanding clinic and his patients, as I see, surround him. There is no doubt in his mind that the quality of care in his clinic is outstanding, but I would like Dr. Librach to think not only of his patients, but other patients, especially children, in other clinics, where treatment may not be equal or an outcome may be different. We have no idea if they are different because we are the only country in the industrialized world where we do not have outcomes per clinic. We are told every year that they will be coming next year. I am sure it was decided that we would have them by next year, but we never get them. There is no information more important for a patient to have than which clinic is the best to go to. I know your clinic would be at the top, but you have to think about patients and children in other parts of the country. If we kill the bill, there will

l'interprétation de M. Librach est erroné ou si c'est son interprétation qui est erronée. J'espère que c'est son interprétation qui est erronée, et sinon, j'aimerais savoir comment on pourrait corriger cela sans modifier le projet de loi, car c'est vraiment scandaleux.

M. Librach: J'ai soulevé la question à la rencontre que la SCP a eue avec les représentants de Santé Canada il y a deux ans. Je leur ai posé la question et ils ont répondu oui.

Le président: Je ne suis pas surpris qu'ils vous aient fait cette réponse. Le paternalisme est très évident dans tout le projet de loi, et il est clair que les rédacteurs et les promoteurs du projet de loi au gouvernement ont une attitude très paternaliste. J'en aurais long à dire sur le sujet.

Le sénateur Morin: J'ai deux petites questions.

[Français]

Le sénateur Morin: Ma première question s'adresse à Mme Parent. Je vous remercie de votre appui au projet de loi. Vous vous objectez à la rémunération des mères porteuses, plus particulièrement en ce qui concerne la question du remboursement — article 12(3) — du revenu d'un emploi si la personne doit s'absenter pour des raisons de santé soit pour elle, l'enfant, l'embryon ou le fœtus. Est-ce parce que vous croyez que la mère en question devrait continuer à travailler?

Mme Parent: Non, je ne crois pas que la mère porteuse devrait encourir des pertes pour offrir ce service, mais je voulais soulever le fait que nous sommes contre la commercialisation de cet acte.

Le sénateur Morin: Vous disiez que seul le temps de la porteuse pourrait être remboursé en cas d'incapacité à travailler pour des raisons médicales. Avez-vous des objections à cela?

Mme Parent: Non, mais nous nous objectons au principe d'appuyer ou d'encourager d'une manière ou d'une autre cette pratique. Cependant, nous comprenons l'intention dans le projet de loi de ne pas occasionner de pertes pour les femmes qui décident de faire cela.

[Traduction]

Le sénateur Morin: Ma deuxième question s'adresse au Dr Librach.

La clinique du Dr Librach est bien sûr remarquable, et je vois qu'il est entouré de ses patients. Il n'y a pas le moindre doute que la qualité des soins dispensés à sa clinique est remarquable, mais j'inviterais le Dr Librach à penser, non pas seulement à ses patients, mais aux autres patients, surtout les enfants, des autres cliniques, qui n'ont peut-être pas droit à des traitements de la même qualité ou pour qui les résultats seraient peut-être différents. Nous ne savons pas du tout si les résultats sont différents parce que nous sommes le seul pays du monde industrialisé qui n'ait pas de résultats pour chaque clinique. Chaque année, on nous répète que ce sera pour l'année suivante. Je suis sûr que l'intention est là, mais nous ne les obtenons jamais. Pour les patients, il n'y a pas d'information plus importante que de savoir quelle est la meilleure clinique où ils peuvent aller. Je

never be another one. It has been 12 years now and no other government will want to address that. The other witnesses have told us the bill is imperfect, but we have to consider the well-being of children and of women throughout the country and not only those in Sunnybrook, which is a good hospital, and where I spent a year of training. I know of clinics — I can give you names — where there is absolutely no regulation on this. We are the only industrialized country where there is no accreditation of our clinics.

The other point is compensation. Every country has a law or legislation on this.

Dr. Librach: May I address the first question first?

Regarding the clinic-specific data, CFAS does release aggregate data. However, it is not yet released, I agree.

Senator Morin: Next year?

Dr. Librach: It is in the process. However, the problem with clinic-specific data is that it is very important that you do not look at a number, say one with 39 per cent and one with 37 per cent, and say that the first clinic is 2 per cent better. I think it is very important that those data are released in a form that explains their meaning. A clinic in downtown Toronto does not have the same population of patients as a clinic in Orillia or a small town outside one of the large centres. The population may be very different. We have many in our clinic who are lawyers, doctors, professionals in their late thirties and forties.

Senator Morin: I understand what you are telling me. How come every other industrialized country in the world, not including Haiti, has some outcome information? The U.S. even has legislation, and so do the U.K., France, Sweden and Denmark.

Dr. Librach: We have to move toward that and it will happen. I want to comment on the regulation issue because it is important. Our clinics have all voluntarily signed up for the CCHSA accreditation.

Senator Morin: How many clinics were closed down, and how would you close down a clinic? With your voluntary system, how would you close one down?

Dr. Librach: I am not disagreeing that there should be licences.

Senator Morin: When will it be done if we kill this bill?

Dr. Librach: I would suggest that this panel recommend to the government that they enact regulations — just like the sperm regulations, and based on a regulatory body — that do not

sais que votre clinique se situerait aux premiers rangs, mais il faut que vous pensiez aux patients et aux enfants des autres régions du pays. Si nous faisons échouer le projet de loi, il n'y en aura jamais d'autre. Cela fait maintenant 12 ans, et aucun autre gouvernement ne voudra s'attaquer à cette question. Les autres témoins nous ont dit que le projet de loi est imparfait, mais qu'il faut penser au bien-être des enfants et des femmes du pays tout entier, pas seulement aux patients de Sunnybrook, qui est un excellent hôpital, où j'ai d'ailleurs fait un an de ma formation. Je sais qu'il y a des cliniques — je peux vous les nommer — où il n'y a absolument aucune règle à cet égard. Nous sommes le seul pays industrialisé où les cliniques ne soient pas agréées.

Mon autre point concerne la rémunération. Dans tous les pays concernés, il y a une loi.

Le Dr Librach: Puis-je d'abord répondre à la première question?

Pour ce qui est des données relatives aux cliniques, la Société canadienne de fertilité et d'oncologie publie des tableaux complets. Je vous concède qu'en l'occurrence cela n'a pas encore été fait.

Le sénateur Morin: L'année prochaine?

Le Dr Librach: C'est en cours. Cependant, le problème avec les données par clinique c'est qu'il ne faut pas déduire que parce que dans une clinique le chiffre est de 39 p. 100 et dans l'autre de 37 p. 100, la première est meilleure de 2 p. 100. Ces données doivent absolument être publiées sous une forme qui permette de les interpréter. La population de patients d'une clinique du centre-ville à Toronto n'est pas la même que celle d'une clinique à Orillia ou d'une petite ville en dehors des grands centres. Cette population peut être très différente. Dans notre clinique nous voyons beaucoup d'avocates, de médecins, de membres de professions libérales qui ont largement dépassé la trentaine ou qui sont déjà dans la quarantaine.

Le sénateur Morin: Je comprends très bien ce que vous me dites. Comment se fait-il que dans tous les autres pays industrialisés du monde, à l'exclusion d'Haïti, nous avons des données sur les résultats? Aux États-Unis il y a même une loi, tout comme au Royaume-Uni, en France, en Suède et au Danemark.

Le Dr Librach: C'est indispensable et nous y arriverons. Je tiens à faire un commentaire sur la réglementation car c'est une question importante. Nos cliniques se sont toutes inscrites volontairement auprès du CCASS pour être agréées.

Le sénateur Morin: Combien de cliniques ont été fermées, et comment pouvez-vous ordonner la fermeture d'une clinique? Puisque votre système repose sur le volontariat, comment pouvez-vous ordonner la fermeture d'une clinique?

Le Dr Librach: Je ne suis pas contre les licences.

Le sénateur Morin: Quand cela pourra-t-il être fait si nous rejetons ce projet de loi?

Le Dr Librach: Je vous suggérerais de recommander au gouvernement de promulguer une réglementation — comme pour les spermatozoïdes, avec un organisme de

require a big bill to be passed with hundreds of different things placed in it. Put those regulations before the committee without having to bring the criminalization of these patients into it.

Senator Morin: What about the things forbidden in the bill, the creation of chimeras and hybrids?

Dr. Librach: That should be in a separate bill on cloning, which would pass in no time.

Senator Morin: How about research?

Dr. Librach: If they had done that five years ago, that bill would have been passed.

Senator Morin: What about research?

Dr. Librach: That should be in a separate bill.

Senator Morin: What about research in infertility clinics?

Dr. Librach: Research in human reproduction should be in a separate bill, with the cloning issue.

Senator Morin: Research within fertility clinics cannot be separated from a bill on fertility clinics.

I would like to move to the matter of compensation. Ever since the royal commission, every single recommendation, including those from House committees, has been against commercialization. Every industrialized country that has legislation on this issue is opposed to commercialization, without exemption.

Dr. Librach: That is not true.

Senator Morin: I would like to know to which country you refer. If you were a nephrologist, instead of a fertility expert, we would be talking about commercialization of kidney donation. Why not? It involves the same arguments. People are going to China and elsewhere to purchase kidneys.

Unfortunately, I am old enough to remember when we paid for blood. Each hospital had its own little lab, and we bought blood.

It was decided that the Red Cross would take this on, on a voluntary basis — unpaid, altruistic donations. The surgeons were up in arms. They said we would not have blood any more.

We were told that we had to import blood. We were told that we were importing blood from the U.S., which was absolutely false. We have hundreds of thousands of blood donations every year from altruistic donors. People give blood.

It is amazing. When I was a practising physician, I always asked the patient if he or she gave blood. Giving blood is the mark of someone special. You do not gain anything from it. It is a purely altruistic thing, and I am sure the same attitude would apply.

réglementation — qui ne nécessite pas un énorme projet de loi cadre portant sur des centaines d'autres choses. Qu'il propose ces règlements seuls sans les lier à la question de la criminalisation des patientes.

Le sénateur Morin: Et toutes ces choses interdites dans ce projet de loi, la création de chimères et d'hybrides?

Le Dr Librach: Cela devrait faire l'objet d'un projet de loi distinct sur le clonage qui serait adopté en un rien de temps.

Le sénateur Morin: Et la recherche?

Le Dr Librach: S'ils l'avaient fait il y a cinq ans, ce projet de loi aurait été adopté.

Le sénateur Morin: Mais la recherche?

Le Dr Librach: Elle devrait faire l'objet d'un projet de loi distinct.

Le sénateur Morin: Et la recherche dans les cliniques spécialisées dans l'infertilité?

Le Dr Librach: La recherche sur la procréation humaine devrait faire l'objet d'un projet de loi distinct avec le clonage.

Le sénateur Morin: La recherche dans les cliniques de fertilité ne peut être séparée d'un projet de loi sur les cliniques de fertilité.

J'aimerais passer maintenant à la question de la rémunération. Depuis les travaux de la commission royale, toutes les recommandations, y compris celles des comités de la Chambre, s'opposent à la commercialisation. Tous les pays industrialisés qui ont légiféré sur cette question s'opposent, en toutes circonstances, à la commercialisation.

Le Dr Librach: C'est exact.

Le sénateur Morin: J'aimerais savoir à quel pays vous faites allusion. Si vous étiez néphrologue au lieu d'être spécialiste de la fertilité, nous discuterions de la commercialisation du don de rein. Pourquoi pas? Ce sont les mêmes arguments. Les gens vont en Chine ou ailleurs pour acheter des reins.

Malheureusement, je ne suis pas suffisamment vieux pour me souvenir quand il fallait payer pour du sang. Chaque hôpital avait son petit laboratoire et le sang s'achetait.

Il a été décidé de confier cette mission à la Croix-Rouge sur la base du don volontaire — sur la base de dons altruistes non rémunérés. Les chirurgiens ont levé les bras au ciel. Ils ont prédit une pénurie générale de sang.

Ils ont prédit qu'il nous faudrait importer du sang. Ils ont prédit qu'il nous faudrait importer du sang des États-Unis. C'était totalement faux. Chaque année il y a des centaines de milliers de gens qui donnent leur sang gratuitement. Les gens donnent leur sang.

C'est stupéfiant. Lorsque je pratiquais la médecine, je demandais toujours à mes patients s'ils donnaient leur sang. Donner son sang est un geste spécial. Ça ne rapporte rien. C'est purement altruiste et je suis sûr que l'attitude serait la même en l'occurrence.

I know you deny that. I had this argument 20 or 30 years ago about blood.

Dr. Librach: Sperm donation, and egg donation, especially, is very different from donating blood. You cannot compare the two. That is a false argument.

Senator Morin: We disagree on that.

Senator Keon: Senator Morin has pretty well covered the waterfront here, but I will lead you a little further down the road. Let me say to the rest of the panel, since are you so clear on where you want this to go, I will not ask you a question. You were very clear in your presentations.

There are huge concerns about the fact that this entire business is developing outside the Canada Health Act, there are no regulations and people are being treated very unequally. I keep repeating that because it has been said to me that this is a service for the rich. If you are not rich, you cannot afford this service.

Colleagues around the table will tell that you my initial reaction to this bill was that it should be split because there were too many issues in there. I did not think that it would pass.

Nonetheless, I must say that as I listen to people, I do not think that we can afford to wait any longer for standardization, regulation and so forth. I do not see how we will ever make any progress towards this becoming a service under the Canada Health Act if we kill this bill. That is what really concerns me.

Dr. Librach: I disagree, because the sperm regulations are under the Canada Health Act. Why cannot we do the same thing for the reproductive technologies? Why does it have to be a bill that criminalizes people? Why can we not just enact regulations like the sperm regulations? We are regulated by our colleges of physicians and surgeons, et cetera. We are not unregulated. We are not doing unethical things. We are given accreditation, which requires two years of preparation by the clinic. That is far more regulation than for most other medical specialties, as you are probably aware.

You have to be careful when you say that we are cowboys doing things that are not regulated. We are very careful about what we do. We are sensitive to the fact that this is an important area of medicine that requires intensive manpower and the financial resources to hire the people who have the skills and the ability to do what we do.

This bill does not address who will pay for all of this. Who will pay for all the counsellors? When we started regulating sperm, all the sperm banks closed. They could not afford to follow the regulations.

Who will pay for it? Enacting this bill will mean banning everything. We will not be able to function.

Je sais que vous le niez. J'ai eu cet argument il y a vingt ou trente ans à propos du sang.

Le Dr Librach: Le don de sperme et le don d'ovules, tout particulièrement, est très différent du don de sang. Les deux ne sont pas comparables. C'est un faux argument.

Le sénateur Morin: Nous ne sommes pas d'accord.

Le sénateur Keon: Le sénateur Morin a pratiquement couvert tout le terrain, mais j'aimerais aller un petit peu plus loin. Permettez-moi de dire aux autres membres de la table ronde, étant donné la clarté de leur position, je ne leur poserai pas de question. Votre position est tout à fait claire.

La grosse inquiétude est que toute ce commerce semble se développer en dehors de la Loi canadienne sur la santé, qu'il n'y a pas de réglementation et que les intéressés sont traités de manière très inégale. Je ne cesse de le répéter car on m'a dit que c'était un service pour les riches. Si vous n'êtes pas riche, ce service n'est pas pour vous.

Mes collègues autour de la table vous diront que ma première réaction à ce projet de loi a été de proposer qu'il soit scindé parce qu'il englobe trop de questions. Je ne pensais pas qu'il passerait.

Cependant, je dois dire qu'après avoir écouté toutes sortes d'intervenants, je pense que nous ne pouvons pas nous permettre d'attendre plus longtemps une éventuelle normalisation, une éventuelle réglementation, et cetera, et cetera. Je ne vois pas comment nous arriverons jamais à faire relever ce service de par la Loi canadienne sur la santé si nous enterrons ce projet de loi. C'est ce qui me préoccupe vraiment.

Le Dr Librach: Je ne suis pas d'accord parce que la réglementation couvrant les spermatozoïdes relève de la Loi canadienne sur la santé. Pourquoi ne pouvons-nous faire la même chose pour les technologies de reproduction? Pourquoi nous faut-il un projet de loi qui criminalise les intéressés? Pourquoi ne pas simplement promulguer une réglementation comme celle pour les spermatozoïdes? Nous sommes réglementés par l'ordre des médecins, et chirurgiens, et cetera. Nous sommes réglementés. Nous ne faisons rien qui aille à l'encontre de notre code de déontologie. Nous sommes agréés. La préparation du dossier d'accréditation prend deux ans. C'est une réglementation largement supérieure à celle de la majorité des autres spécialités médicales, comme vous le savez pertinemment.

Abstenez-vous de nous traiter de cow-boys en marge des règlements. Nous sommes très méticuleux dans ce que nous faisons. Nous savons très bien que c'est un domaine médical important qui nécessite une main-d'oeuvre intensive et les ressources financières pour embaucher le personnel qui a les compétences et les qualifications nécessaires pour effectuer le travail que nous faisons.

Ce projet de loi ne dit pas qui paiera pour ces services. Qui paiera pour ces conseillers? Quand le don de spermatozoïdes a été réglementé, toutes les banques de spermatozoïdes ont fermé. La réglementation coûtait trop cher.

Qui paiera? Si ce projet de loi est adopté, tout sera interdit. Nous ne pourrions plus fonctionner.

Senator Keon: I want to be very clear. Some of the greatest scientists in Canada are in this field, and I certainly would never refer to them as "cowboys." I have the greatest admiration for them.

Regarding the pure service component, we hear, for example, that some clinics have about a 30 per cent success rate, some have about a 10 per cent success rate. There is wide variation in what it costs people to access the services across the country. I do not think that society can just stand by.

I think the general population wants us to do something. That is our big dilemma.

Dr. Librach: An important suggestion brought up at the CFAS meeting was to look at the clinics that may have a supposedly lower success rate and try to help them. We should see if there is anything we can do to help them do better.

That is a way that we can increase the performance across the country so that everyone follows very similar standards.

Ms. Allen: There is another reason for having legislation and regulation. All of these practices, starting with sperm donation and, more recently, egg donation and surrogacy, sprang up without any research into what the impacts might be on the parties involved. We are really experimenting with the lives of children and families. We do not know about the long-term consequences.

You heard today from donor offspring about the consequences for them of anonymous, paid donation. All this has only just started.

The U.K. and Australia have legislation and regulation. Therefore, this type of thing could not happen. You cannot do something unless it is approved under the legislation. The clinic has to be accredited.

I have no reservations at all, based on my experience, in saying that if someone is able to successfully clone a human being tomorrow, people will be asking for that. There will be doctors saying that they should be able to do it because patients want it.

We need to get a handle on this. We should have some measure of control over it as a society.

Some say that if we legislate and regulate it, we will have reproductive tourism. People will go to the States or wherever.

What does that mean? Should Canada not have any laws, because you can always go somewhere else to do something? I see our laws as a statement of our values as a Canadian society, and that we have an obligation, a responsibility and a right to define our values through our laws.

Senator LeBreton: I have a question for Ms. Haase. In your brief, you discuss the shortage of counsellors in this field. First, can you describe briefly what is required to become a counsellor? What kind of background or training is needed?

Le sénateur Keon: Soyons clairs. Certains des plus grands cerveaux canadiens travaillent dans ce domaine, et il ne me viendrait certainement pas à l'idée de les traiter de «cow-boys». J'ai la plus grande admiration pour eux.

Au simple niveau du service, nous entendons dire, par exemple, que dans certaines cliniques le taux de succès est de 30 p. 100 alors que dans d'autres il n'est que de 10 p. 100. Les variations de coûts d'accès à ces services d'une région à l'autre sont énormes. Nous ne pouvons laisser faire sans rien dire.

Le public veut que nous fassions quelque chose. C'est ça notre gros dilemme.

Le Dr Librach: La SCFA a fait une suggestion importante. Elle a proposé d'examiner le cas des cliniques dont le taux de succès est soi disant inférieur et d'essayer de les aider. Nous devrions examiner la possibilité de les aider à faire mieux.

C'est un moyen d'améliorer les résultats d'une région à l'autre en faisant en sorte que toutes les cliniques appliquent des normes très similaires.

Mme Allen: Il y a une autre raison à la nécessité d'une loi et d'une réglementation. Toutes ces pratiques, en commençant par le don de sperme et, plus récemment, le don d'ovules et les mères porteuses, sont apparues sans qu'aucune recherche n'ait été faite sur les conséquences pour les concernés. Nous jouons avec la vie d'enfants et de familles pour faire des expériences. Nous ignorons les conséquences à long terme.

Vous avez entendu aujourd'hui des jeunes issus de ces pratiques vous parler des conséquences pour eux de ces dons anonymes mais rémunérés. Tout cela ne fait que commencer.

Le Royaume-Uni et l'Australie ont adopté une loi et une réglementation. Ce genre de choses y est donc impossible. Rien ne peut être fait sans l'accord de la loi. La clinique doit être agréée.

Je suis absolument convaincue, forte de mon expérience, que si quelqu'un arrive demain à cloner un être humain, les clients ne manqueront pas. Il y aura des médecins pour dire qu'ils devraient y être autorisés puisque c'est ce que leur réclament leurs patients.

Il ne faut pas nous laisser dépasser. La société doit exercer un certain contrôle.

Certains disent que si nous légiférons et si nous réglementons, nous risquons le tourisme reproductif. Les gens iront aux États-Unis ou ailleurs.

Qu'est-ce que cela signifie? Que le Canada ne devrait pas avoir de lois puisqu'on peut toujours aller ailleurs pour obtenir ce que l'on veut? Je considère nos lois comme un énoncé des valeurs de la société canadienne, et nous avons l'obligation, la responsabilité et le droit de les définir grâce à nos valeurs dans nos lois.

Le sénateur LeBreton: J'ai une question pour Mme Haase. Dans votre mémoire, vous parlez de la pénurie de conseillers dans ce domaine. Pourriez-vous d'abord nous décrire brièvement ce qu'il faut pour devenir conseiller? Quelle est la formation ou le bagage de connaissances nécessaire?

We seem to be so far behind other countries in per capita counsellors. Is there a reason that we have been foot-dragging for so long on this issue that we have a shortage of counsellors?

Ms. Haase: There is no protected title for counsellors. It is used in a generic sense. When I use the word, I am referring to someone who has some academic training in psychological and psychosocial issues. That is primarily, not exclusively, social workers and psychologists. Some people have training in psychiatry or a master's degree in counselling.

It is quite important that the counsellor belongs to a college, with standards of practice and a code of ethics. Social work and psychology certainly fulfil those criteria.

Why are there so few counsellors? It is in part because most of this is now provided within the private domain. In the interests of cutting costs, this is seen as a frill.

My position developed out of a gynecology department in a hospital. Most clinics and most areas of hospital care have social workers or psychologists affiliated with them. Our fertility clinic emerged within a gynecology service, with which there were already social workers associated.

People often raise concerns about whether it will make treatment expensive. Counselling is not really that expensive. A counselling session is probably equivalent to one or two shots of fertility drugs.

Ideally, it should be provided as part of the service. Some clinics do include a counselling session in the overall cost of the treatment to the patients, who are not billed extra.

So few clinics have employed counsellors because they have not been seen as necessary. It is something they could eliminate. That is very unfortunate. We are behind other countries in that.

Senator LeBreton: It appears that the counselling is needed on the donor side as well.

Ms. Haase: Not many sperm donors get proper counselling right now about the implications of what they are doing. The egg donors get more than the sperm donors.

The Chairman: Thank you. I thank all four of you for coming. Dr. Librach, I will send you an e-mail with whatever Health Canada's answer is on the question you and I raised.

Senators, I owe an apology to our fourth and final panel tonight. I understand they have been waiting patiently from the very beginning. Please come to the table. I am sorry that it took so long. That is the downside. On the other hand, you will appreciate that we have been trying to get a really solid understanding of the issues.

Nous semblons avoir un tel retard par rapport à d'autres pays pour ce qui est du nombre de conseillers par d'habitant. Y a-t-il une raison qui explique que nous ayons pris un tel retard qui se traduit par un tel manque de conseillers?

Mme Haase: Il n'y a pas de diplôme de conseiller. C'est un terme générique. Quand je parle de conseiller, je pense à une personne qui a une formation universitaire de psychologue et de psycho-sociologue. Avant tout, mais non pas exclusivement, ce sont des travailleurs sociaux et des psychologues. Certains ont une formation de psychiatre ou une maîtrise en counselling.

Il importe énormément que le conseiller soit membre d'un collège ayant adopté des normes de pratique et un code de déontologie. Le travail social et la psychologie satisfont certainement ces critères.

Pourquoi y a-t-il si peu de conseillers? C'est en partie parce que la majorité de ces services aujourd'hui relève du domaine privé. À l'ère des compressions budgétaires, c'est considéré comme une dépense superfétatoire.

Ma position repose sur mon expérience dans un service hospitalier de gynécologie. La majorité des cliniques et la majorité des hôpitaux emploient des travailleurs sociaux ou des psychologues. Notre clinique de fertilité est née d'un service de gynécologie auquel des travailleuses sociales étaient déjà associées.

Certains disent souvent craindre que cela ne rende le traitement très onéreux. Ces séances de counselling ne coûtent pas vraiment cher. Une séance peut coûter l'équivalent d'une ou deux piqûres d'inducteur d'ovulation.

L'idéal serait de l'intégrer au service. Certaines cliniques incluent une séance de counselling dans le coût total du traitement. On n'a pas à verser un supplément.

Si peu de cliniques emploient des conseillers c'est parce qu'elles ne les considèrent pas nécessaires. C'est un service qui peut être éliminé. C'est dommage. Nous sommes en retard par rapport à d'autres pays.

Le sénateur LeBreton: Il semble que le counselling est aussi nécessaire pour les donneurs.

Mme Haase: Il n'y a pas beaucoup de donneurs de spermatozoïdes qui soient correctement conseillés sur les conséquences de leur acte. Les donneuses d'ovules un peu plus que les donneurs de spermatozoïdes.

Le président: Merci. Je vous remercie tous d'être venus. Docteur Librach, je vous enverrai un courriel avec la réponse de Santé Canada à la question que nous avons tous les deux soulevée.

Sénateurs, je dois une excuse à notre quatrième et dernière table ronde de ce soir. Je crois comprendre qu'ils attendent patiemment depuis le début. Installez-vous. Je m'excuse du temps que cela a pris. C'est le côté négatif. Par contre, vous comprendrez que nous essayons d'assembler un maximum d'information sur toutes ces questions.

Ms. Janet Sheehan, as an individual: This is my husband, Brad Tavner, and we are parents. Millions of people are described by these simple words. For many, it is only a dream. For us it is a dream come true.

We are one couple who struggled with infertility for years. This is our personal story, and how we think Bill C-6 will affect many others like us.

Brad and I married in 1996. Both of us had had time to realize many personal goals and looked forward to building a family. Family was at the top of our list. We envisioned a family of three, maybe four children. We bought our first home.

I remember being so excited, feeling like we were the luckiest people in the world. We could have our own family. What an amazing miracle.

That feeling of anticipation stayed strong while month after month I did not become pregnant. After a year, the optimism started to fade and concern set in. We were quick to consult our doctor, and we began our journey into the world of infertility at the Ottawa clinic.

Waiting for appointments, tests, exploratory surgeries and low-cost treatment took three years. All this time, we continued to hope that there would also be a possibility of becoming pregnant on our own. Still, we had no baby to bring home. We did have low-cost treatment with a very high emotional cost.

How could we build a life without the children we dreamed of? We had friends who chose not to have children and they live very happy lives. Could we do that?

We quickly concluded that choosing to live your life child-free is very different from not being able to have children. By this time, we were heavily involved with the Ottawa chapter of the Infertility Awareness Association of Canada. We started to help run the support group. It was our saving grace, because we were not alone.

We were diagnosed with "unexplained infertility." That was now our official label. It is not a comforting one. With unexplained infertility, we knew that we would have to pay for any treatment needed. The next step was IVF.

We had reservations concerning IVF. Was it natural? Would the baby be healthy? It seemed a bit like science fiction. Those reservations were based on ignorance — a luxury reserved for those never having to face childlessness without assisted reproductive technology.

What had been something we only read about now held the safest, most practical answer to our hopes and dreams. We began IVF treatment. I became pregnant the first time, only to learn that the pregnancy was ectopic. There was no baby.

Mme Janet Sheehan, témoignage à titre personnel: C'est mon mari, Brad Tavner, et nous sommes parents. Des millions de gens sont décrits par ces simples mots. Pour beaucoup, ce n'est qu'un rêve. Pour nous c'est un rêve qui s'est réalisé.

En tant que couple on a été victime pendant des années d'infertilité. C'est notre histoire personnelle, et c'est ce que nous pensons des conséquences du projet de loi C-6 pour beaucoup d'autres comme nous.

Nous nous sommes mariés, Brad et moi en 1996. Nous avions tous les deux eu le temps d'atteindre de nombreux objectifs personnels et nous étions impatients de construire une famille. La famille était tout en haut de notre liste. Nous envisagions une famille de trois, voire de quatre enfants. Nous avons acheté notre première maison.

Je me souviens de l'excitation, du sentiment d'être les gens les plus heureux du monde. Nous allions avoir notre propre famille. Quel miracle.

Le sentiment d'anticipation est resté fort mois après mois alors que je n'étais toujours pas enceinte. Après un an, notre optimisme a fait peu à peu place à l'inquiétude. Nous avons rapidement consulté notre médecin et nous avons entamé notre voyage dans le monde de l'infertilité à la clinique d'Ottawa.

L'attente pour les rendez-vous, les examens, la chirurgie exploratoire et les traitements peu coûteux a pris trois ans. Pendant tout ce temps, nous continuions à espérer qu'il y avait toujours aussi la possibilité d'une grossesse naturelle. Mais nous n'avions toujours pas de bébé. Nous avons subi des traitements à peu de frais mais à un coût émotionnel très élevé.

Comment pouvions-nous construire une vie sans les enfants dont nous rêvions? Nous avions des amis qui avaient choisi de ne pas avoir d'enfant et qui étaient très heureux. Pouvions-nous aussi le faire?

Nous avons rapidement conclu que choisir de vivre sa vie sans enfant est très différent de ne pas pouvoir avoir d'enfant. À l'époque, nous étions très impliqués dans le chapitre d'Ottawa de l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité. Nous avons participé au groupe de soutien. Ce fut notre planche de salut car nous n'étions pas seuls.

Notre diagnostic: «Infertilité inexplicable». C'était devenu notre étiquette officielle. Ce n'était pas rassurant. Cette infertilité inexpliquée signifiait qu'il nous faudrait payer pour tout traitement. L'étape suivante c'était la fécondation in vitro.

Était-ce naturel? Le bébé serait-il en bonne santé? Cela ressemblait un peu à de la science fiction. Ces réserves se fondaient sur l'ignorance — luxe réservé à ceux qui n'ont jamais eu à faire face à l'impossibilité d'avoir des enfants sans le recours à la technologie de la procréation assistée.

Cette technique que nous ne connaissions que par la littérature offrait maintenant la réponse la plus sûre et la plus pratique à nos espoirs et à nos rêves. Nous avons commencé le traitement de FIV. Je ne suis tombée enceinte la première fois que pour apprendre que la grossesse était ectopique. Il n'y avait pas de bébé.

It did confirm that we just needed assistance getting egg and sperm together. The next time, I was to take a drug approved for trial in Canada called Antagon, along with two other drugs that had been regularly used for years. Antagon had been used in the States for some time, with success. Unfortunately, this did not work. Another try was recommended, but Antagon was very difficult to get at this point, and it was our only hope.

We could not wait. We needed an end to this roller-coaster, either our own baby or exploration of other options. Just one child in our family would have been a dream come true at that point. After much researching and consulting, within a short five months we were set to begin IVF in New York, at the Cornell University Medical Center for infertility in Manhattan, one of the best in the world.

Our first try failed. They felt that using Antagon, plus a procedure still in the research stage called co-culture, in which they use endometrial tissue to incubate the egg and sperm, would increase the chances of success on a second try. We consulted the Ottawa clinic, but they did not offer co-culture, nor did they have Antagon yet. Our only option was New York.

After much soul-searching and financial figuring, we were in Manhattan in the weeks leading to Christmas. It was a bittersweet time, as the season was heartwarming, but we were nervous.

We found out we were pregnant on December 27, 2000. Again, we were thrilled but scared. Thankfully, this time the pregnancy was perfect. We had a beautiful, healthy ten-pound-11-ounce baby boy on September 11, 2001. It was quite a day to have a baby, especially knowing that Manhattan had been our son's starting place and held a special place in our hearts.

It had been five years since we had started trying to have a family. We decided to try again when our son was six months old. Time was of the essence. We consulted the Ottawa clinic, but co-culture was still not available in Canada. There was no choice but to go back to New York.

Before going to New York the first time, Brad and I had discussed the subject of using an egg donor. We decided to enrol in Cornell's donor egg program during this visit, as we did not think our chances of a second miracle were great.

We fulfilled the counselling obligations while we were there, as there was a lengthy waiting list. Cornell pays their donors well. It is a reputable and ethical clinic, yet they still have difficulty finding donors.

Cela n'a fait que confirmer la nécessité d'une assistance tant pour les ovules que pour les spermatozoïdes. La fois suivante, je devais prendre un médicament homologué par expérimentation au Canada appelé Antagon, avec deux autres médicaments qui étaient régulièrement utilisés depuis des années. L'Antagon était utilisé aux États-Unis depuis quelque temps avec succès. Malheureusement, cela n'a pas marché. Un autre essai a été recommandé, mais il était alors très difficile de se procurer de l'Antagon, et c'était notre seul espoir.

Nous ne pouvions pas attendre. Nous n'en pouvions plus de ces montagnes russes, c'était soit notre propre bébé soit d'autres options. Un seul enfant dans notre famille aurait été alors la réalisation d'un rêve. Après beaucoup de recherche et de consultations, dans cinq petits mois nous devions commencer une VIF à New York, au Cornell University Medical Center for infertility de Manhattan, un des meilleurs du monde.

Le premier essai a raté. Ils ont pensé que l'Antagon, plus une procédure encore à l'étape de la recherche intitulée co-culture, dans laquelle est utilisé le tissu endométrial pour incuber l'ovule et le sperme augmenteraient les chances de succès du deuxième essai. Nous avons consulté la clinique d'Ottawa, mais ils n'offraient pas de co-culture et ils n'avaient toujours pas d'Antagon. Notre seule option c'était New York.

Après un long examen de conscience et de nos finances, nous nous sommes retrouvés à Manhattan quelques semaines avant Noël. Nos sentiments étaient partagés, c'était la saison de l'espoir mais nous étions très nerveux.

Nous avons appris que nous étions enceintes le 27 décembre 2000. Encore une fois, la joie se mêlait à la peur. Heureusement, cette fois-ci la grossesse a été parfaite. Nous avons eu un magnifique petit garçon en pleine santé de 10 livres 11 le 11 septembre 2001. C'était un jour extraordinaire pour avoir un bébé sachant tout particulièrement que notre fils avait été conçu à Manhattan qui occupait une place tellement spéciale dans nos coeurs.

Cela faisait cinq ans que nous essayons d'avoir une famille. Nous avons décidé de réessayer quand notre fils a eu six mois. Le temps était contre nous. Nous avons consulté la clinique d'Ottawa, mais la co-culture n'était toujours pas disponible au Canada. Nous n'avions pas le choix, il fallait retourner à New York.

Avant d'aller à New York pour la première fois, Brad et moi-même avions discuté de la question du recours à une donneuse d'ovules. Nous avons décidé de nous inscrire au programme de donneuse d'ovules de Cornell pendant cette visite car nous pensions que nos chances pour un deuxième miracle n'étaient pas très grandes.

Nous avons rempli les obligations de counselling pendant que nous trouvions là-bas car la liste d'attente était longue. Cornell paie bien ses donneuses. C'est une clinique de très grande réputation tant professionnelle que morale et pourtant ils ont toujours du mal à trouver des donneuses.

There was at least an 18-month wait, or longer, depending on ethnicity. This was a difficult decision but one we had considered for years as our attempts to conceive were unsuccessful.

We were lucky. We did not have to use a donor.

We became pregnant. Our healthy, full-of-life baby girl was born this past April — a second miracle. Our prayers were answered by medical science and God.

We cannot tell you how truly blessed we are. This experience has taught us many things about ourselves and about life. We are strong. We are smart. We can come to decisions when faced with very difficult and complicated options, with the help of professional doctors in the fertility field.

It has taught us to not to pass judgment on others. Many hours of soul-searching go into difficult decision-making and not everyone arrives at the same conclusion.

Regulated choices are essential.

Mr. Brad Tavner, as an individual: Seven years and \$100,000 later, our family is now complete. However, there are many that are not.

Bill C-6 greatly concerns us and other couples we know, especially those in the midst of trying to have children.

First, we do not think ART should be included in a bill that deals with cloning and stem cell research. Couples want healthy babies and are not part of scientific research. These are separate issues and should be debated as such.

Second, not allowing adequate compensation for sperm donation, egg donation and surrogacy will greatly limit choices for infertile couples as to how they are finally able to conceive a child. Non-payment for sperm or, especially, egg donors will virtually stop the supply of donor egg and sperm to infertile couples.

On the issue of surrogacy, not every couple knows someone willing to act as a surrogate. Who will help these couples?

This weekend we visited a family with a new baby. They chose to use an egg donor. The family is overjoyed. The baby is beautiful. Seven years of infertility has come to an end for them. They considered adoption, but the wait was so long that it was not an option. The family actually moved up their treatment date in order to proceed with the egg donation because the word was out that donor eggs would be difficult to find if this bill were passed. I know that they are not the only couple feeling this pressure.

L'attente était au minimum de dix-huit mois, ou plus, en fonction de l'ethnicité. C'était une décision difficile à prendre mais que nous envisagions depuis des années alors que nos échecs de conception se succédaient.

Nous avons eu de la chance. Nous n'avons pas eu à utiliser une donneuse.

Nous sommes devenus enceinte. Notre petite fille pleine de vie et pleine de santé est née en avril dernier — un deuxième miracle. Nos prières ont été exaucées par la science médicale et par Dieu.

Vous ne pouvez imaginer combien nous sentons heureux. Cette expérience nous a appris beaucoup de choses sur nous-mêmes et sur la vie. Nous sommes forts. Nous sommes intelligents. Nous pouvons prendre des décisions quand nous sommes confrontés à des options délicates et compliquées avec l'aide de médecins spécialisés dans le domaine de la fertilité.

Cela nous a appris à ne pas juger les autres. Les décisions difficiles sont le résultat de nombreuses heures d'examen de conscience et ce n'est pas tout le monde qui arrive à la même conclusion.

Qu'il y ait des choix réglementés est essentiel.

M. Brad Tavner, témoignage à titre personnel: Sept ans et 100 000 dollars plus tard, notre famille est aujourd'hui complète. Cependant, il y en a beaucoup qui ne le sont pas.

Le projet de loi C-6 nous inquiète beaucoup ainsi que d'autres couples que nous connaissons, tout spécialement ceux qui sont en train d'essayer d'avoir des enfants.

Pour commencer, nous ne pensons pas que la technologie de la procréation assistée devrait être incluse dans un projet de loi qui traite du clonage et de la recherche sur les cellules souches. Les couples veulent des bébés en bonne santé et ne sont pas des objets de recherche scientifique. Ce sont des questions distinctes qui devraient être débattues comme telles.

Deuxièmement, ne pas autoriser une rémunération adéquate pour le don de sperme, le don d'ovules et la maternité de substitution limitera grandement le choix de conception d'un enfant pour les couples infertiles. La non-rémunération des donneurs de spermatozoïdes ou, plus spécialement, des donneuses d'ovules mettra pratiquement un terme à l'offre d'ovules et de spermatozoïdes pour les couples infertiles.

Quant à la maternité de substitution, ce ne sont pas tous les couples qui connaissent quelqu'un prêt à jouer le rôle de mère porteuse. Qui aidera ces couples?

Ce week-end nous avons rendu visite à une famille avec un nouveau bébé. Ils ont choisi de recourir à une donneuse d'ovules. La famille est enchantée. Le bébé est magnifique. C'est pour eux la fin de sept années d'infertilité. Ils avaient envisagé l'adoption, mais l'attente était si longue que ce n'était pas une option. Ils ont décidé d'avancer la date de leur traitement et d'opter immédiatement pour le don d'ovules parce que la tumeur voulait qu'il deviendrait difficile de trouver des ovules si ce projet de loi était adopté. Je sais qu'ils ne sont pas le seul couple à ressentir cette pression.

Limiting choices in Canada will only send people to the United States for treatment. Janet and I and seven other couples we know well are perfect examples of what happens when an option is not available here.

We were one of the very lucky couples who could afford to seek treatment at an excellent clinic where they do not have to entice patients and can realistically tell them their chances of success. Many small, unknown clinics will willingly take patients and build false hope. This can be devastating, emotionally and financially.

Those who cannot afford to go to the U.S. will find other means. Some will choose to pay surrogates on their own, at a much higher financial cost and emotional toll if the surrogate and the parents are not counselled properly. Others will find unscreened donors, again paying a higher cost.

Believe us, this will happen. The underground economy will thrive on the hopes and dreams of those suffering from infertility. Safe, regulated choices must remain available to Canadians within Canada.

Privacy is so important in the world of infertility. Patients are seeking personal medical help. It is the couple who have a medical problem, not the children of these couples. Personally, if we knew that our names, and especially the names of our children, were in a registry, we would have had yet another reason to leave Canada for treatment. That is based on my interpretation that IVF would lead to us, and our children, being placed on the registry.

In closing, please consider that the world of infertility is not filled with couples seeking to clone a child or themselves, but with mothers and fathers waiting for their children to be born. Privacy in seeking medical treatment is something very personal and essential to the dignity of every patient, including those suffering from infertility.

Often in life, when you are faced with one door closing, another door opens. This is true for many infertile couples. Do not close those doors in Canada. They hold the path to future children just waiting to be born, loved and nurtured.

Canadians should strive to build centres of medical excellence in the field of infertility. Let us in the infertility world know that a brighter future lies ahead by making amendments to Bill C-6.

The Chairman: Thank you very much.

[Translation]

Ms. Natasha Baird, as an individual: Honourable senators, first I would like to thank you for your invitation. I am 29 years old and my husband Richard is 30.

Limiter les choix au Canada aboutira seulement à envoyer des gens aux États-Unis pour être traités. Janet et moi, et sept autres couples que nous connaissons, sont l'exemple typique de ce qui arrive quand une option n'est pas disponible chez nous.

Nous étions un des couples très chanceux de pouvoir nous offrir un traitement à une excellente clinique où ils n'ont pas à attirer les patients et peuvent les informer de façon réaliste de leurs chances de succès. Beaucoup de petites cliniques inconnues sont prêtes à accepter des patients et à leur donner de faux espoirs. Sur les plans affectif et financier, les conséquences peuvent être catastrophiques.

Ceux qui n'ont pas les moyens d'aller aux États-Unis trouveront d'autres solutions. Certains décideront de payer eux-mêmes des mères porteuses, à un coût financier et émotionnel beaucoup plus élevé si la mère porteuse et les parents ne sont pas conseillés correctement. D'autres trouveront des donneuses non agréées à un coût encore une fois très élevé.

Croyez-nous, c'est ce qui arrivera. L'économie souterraine se nourrira des espoirs et des rêves des victimes d'infertilité. Il faut continuer d'offrir des choix réglementés et sans danger aux Canadiens au Canada.

Dans le monde de l'infertilité, la protection de la vie privée est d'une importance cruciale. Les patients veulent une aide médicale personnelle. C'est le couple qui a un problème médical, pas les enfants de ces couples. Personnellement, si nous savions que nos noms, et surtout le nom de nos enfants, figuraient dans un registre, nous aurions encore une autre raison de quitter le Canada pour le traitement. C'est mon interprétation de l'inscription de notre nom et celui de nos enfants dans un registre en cas de FIV.

Je conclurai en vous demandant de comprendre que le monde de l'infertilité ne consiste pas de couples qui veulent un enfant cloné ou se cloner eux-mêmes, mais de mères et de pères qui attendent la naissance de leurs enfants. La protection de la vie privée en matière de traitement médical est quelque chose de très personnel et d'essentiel à la dignité de tous les patients, y compris de ceux atteints d'infertilité.

Souvent dans la vie, quand une porte se ferme, une autre s'ouvre. C'est vrai pour beaucoup de couples infertiles. Ne fermez pas ces portes au Canada. Elles ouvrent sur ces enfants qui attendent de naître et d'être aimés.

L'objectif des Canadiens devrait être la construction de centres d'excellence médicale dans le domaine de l'infertilité. Laissez aux habitants du monde de l'infertilité savoir qu'un avenir éclairé les attend avec les amendements que vous apporterez au projet de loi C-6.

Le président: Merci beaucoup.

[Français]

Mme Natasha Baird, témoignage à titre personnel: Honorables sénateurs, j'aimerais tout d'abord vous remercier de votre invitation. Je suis âgée de 29 ans, et mon mari Richard a 30 ans.

At the age of 11 months I was diagnosed with a neuroblastoma located right beside my right kidney. The cancerous tumour was removed almost entirely after a lengthy two and a half-hour operation. The tumour was the size of an egg which is enormous for the body of a 12-month-old baby. Ten per cent of the tumour could not be removed because the surgeon found it was too much of a risk.

At the age of 13 months, I underwent 23 radiation treatments over a period of three weeks. After many follow-up examinations, spinal taps and 24-hour urine tests, I remained in a state of remission until the age of five years, when I was finally considered cured.

At the age of 16, my mother sent me to see the doctor because I had not yet started menstruating. After numerous blood and ultrasound tests, the specialist explained to me that my ovaries were not working and that I would never be able to produce any ovocytes. I was also told that my uterus was the size of a prepubescent child's and that my hormonal rate was that of a post-menopausal woman. In other words, I was infertile. I asked why this was. The doctor answered that my ovaries were not working because they were destroyed by radiation when I was a child.

My doctor prescribed estrogen and progesterone supplements in order to allow me to have a menstrual cycle. It was thus hoped that my uterus could develop and that I would be able to bear a child with the ovocyte of a donor. I must admit that I was most desperate. I wondered if I would ever have a child and if some day someone would agree to marry me given my condition.

Around 26 years of age, I was referred to the Fertility Clinic at the Ottawa Hospital. The specialist at the clinic told me the only way I could ever bear a child would be thanks to a donor's ovocyte. Having no sister, I had to turn to my friends or an anonymous donor. I found it hard to explain to my friends what they would have to do in order to donate ovocytes. I just could not imagine how I would be able to obtain ovocytes from an anonymous person without going through a donor bank.

To be a donor, a woman must spend a minimum of 56 hours in a medical establishment far from her family and her profession.

In my opinion, financial compensation would be adequate for the physical efforts these women undergo and not just for the simple sale of ovocytes. If the amounts involved were moderate, it would be easy to discourage anyone seeking financial gain.

I hope that you will consider my situation and that of all those men and women who need gamete donors or the services of a surrogate mother.

Many Canadian citizens will never be able to become parents without those options. Those people suffer from infertility caused either by radiation or chemotherapy treatments, major operations, medical conditions or a major deficiency with their

À l'âge de 11 mois, j'ai été diagnostiqué avec un neuroblastome situé à côté de mon rein droit. La tumeur cancéreuse a été enlevée presque en entier après une longue opération de deux heures et demi. La tumeur avait la taille d'un œuf, ce qui est énorme pour le corps d'un bébé de 12 mois. Dix pour cent de la tumeur n'a pu être enlevé car le chirurgien trouvait cette ablation trop risquée.

À l'âge de 13 mois, j'ai subi 23 traitements de radiation, sur une période de trois semaines. Après de nombreux examens de suivi, des ponctions de la moelle épinière et des tests d'urine de 24 heures, je suis demeurée en état de rémission jusqu'à l'âge de cinq ans où j'ai été, finalement, considérée guérie.

À l'âge de 16 ans, ma mère m'a envoyée chez le médecin car je n'avais pas commencé mon cycle menstruel. Après plusieurs tests sanguins et des ultrasons, la spécialiste m'a expliqué que mes ovaires ne fonctionnaient pas et que je ne pourrais jamais produire d'ovocytes. De plus, on m'a dit que mon utérus était de la taille d'une enfant de la pré-puberté et que mon taux d'hormones était celui d'une femme ménopausée. En d'autres termes, j'étais infertile. J'ai demandé la raison pour laquelle j'avais cette condition. Le médecin m'a répondu que mes ovaires ne fonctionnaient pas puisqu'ils furent détruits par les radiations lors de ma petite enfance.

Mon médecin m'a prescrit des supplémentaires d'estrogène et de progestérone pour permettre un cycle menstruel. Ce faisant, on espérait que mon utérus pourrait se développer et me permettre de porter un enfant avec l'ovocyte d'une donneuse. Je dois vous avouer que j'étais au plus grand désespoir. Je me demandais si jamais j'aurais un enfant et si un jour quelqu'un accepterait de me marier étant donné cette condition.

Vers l'âge de 26 ans, on m'a référée au Centre de fertilité de l'hôpital d'Ottawa. La spécialiste de ce centre m'a dit que la seule façon que je pourrais porter un enfant serait grâce à des ovocytes provenant d'une donneuse. N'ayant pas de sœur, il fallait que je me tourne vers mes amies ou une donneuse anonyme. Je trouvais difficile d'expliquer à mes amies ce qu'elles auraient à faire pour me donner des ovocytes. Je ne pouvais donc pas m'imaginer comment je pourrais obtenir les ovocytes d'une personne anonyme sans l'aide d'une banque de dons.

Pour être donneuse, une femme doit passer un minimum de 56 heures dans un établissement médical, loin de sa famille et de sa profession.

À mon avis, une compensation financière serait adéquate pour les efforts physiques de ces femmes et non pour la simple vente d'ovocytes. En gardant les frais modérés, il serait facile de dissuader les actions à but lucratifs.

J'espère que vous saurez prendre en considération ma situation et celle de tous ceux et celles qui ont besoin de donneurs de gamètes ou des services d'une mère porteuse.

De nombreux citoyens canadiens ne pourront jamais devenir parents sans ces options. Ces personnes souffrent d'infertilité causée soit par des traitements de radiation ou de chimiothérapie, des opérations majeures, une condition médicale ou une déficience

reproductive organs. Over four per cent of the female population goes through menopause before the age of 40. This condition can affect women as soon as they are teens.

If this bill is passed, many Canadians will be able to go to the USA for treatment. Those who do not have the financial means will suffer the most from this injustice known as infertility.

[English]

Ms. Rita Schnarr, as an individual: September 27, 2002. Dear Diary, the realization that my body has failed me once again is overwhelming. Rage, anger, disappointment and hatred toward my own body have consumed me with a deep, indescribable sadness.

I will probably never be able to hold my own child in my arms and hear their sweet voice telling me they love me. My dream of ever being a mother is gone.

Thank you for giving me the opportunity to speak on behalf of the half-million people in Canada affected by the disease of infertility. My name is Rita Schnarr, and I am the former British Columbia chapter leader and a member of the board of directors of the Infertility Awareness Association of Canada.

When I was diagnosed with unexplained infertility, I decided to reach out and try to help others who were also facing this same personal challenge. My volunteer work has involved numerous hours of support, education and counselling to over 100 couples.

I have shared my story in *Reader's Digest*, IAAC journals and in an interview with CBC Radio to try to help these 1 in 6 couples desperate for answers and direction.

Today I stand before you with less than seven minutes to share a snapshot of my past eight years of unrelenting pain in experiencing infertility, and to also urge you to consider our perspective as you deliberate the passing of Bill C-6.

Over the past eight years, I have had six intrusive gynecological-related surgeries, four in vitro fertilization cycles, in which I had over 125 needles injected into my body, 12 embryos transferred into my uterus with no successful results, several hours of grief counselling and a million minutes of hoping and praying that I could get pregnant and have a baby. I have lost count of how many days of depression I have had and tears I have shed over our repeated attempts to become parents.

The purpose of sharing my own experience is not to earn your pity, but to share with you what most Canadians with infertility experience on an ongoing basis. The passing of Bill C-6 will only add to the stress and the anguish we already face. Although we have several concerns with Bill C-6, given the short time, I will address only two — access and health and safety.

des organes de reproduction. Plus de quatre pour cent de la population féminine souffre de la ménopause avant l'âge de 40 ans. Cette condition peut toucher des femmes dès l'adolescence.

Si ce projet de loi est adopté, de nombreux Canadiens pourront aller aux États-Unis pour suivre des traitements. Ceux qui n'en ont pas les moyens financiers seront plus accablés par cette injustice que représente l'infertilité.

[Traduction]

Mme Rita Schnarr, témoignage à titre personnel: 27 septembre 2002. Cher journal, savoir encore que mon corps n'a pas répondu à mes attentes m'accable. La rage, la colère, la déception et la haine pour mon propre corps me consomment avec une tristesse profonde et indescriptible.

Je ne pourrais probablement jamais tenir dans mes bras mon propre enfant et entendre sa douce voix me dire qu'il m'aime. Mon rêve de mère est à jamais disparu.

Merci de m'avoir donné la possibilité de venir vous parler au nom du demi-million de Canadiens affectés par la maladie de l'infertilité. Je m'appelle Rita Schnarr, et je suis l'ancien chef du chapitre de Colombie-Britannique et membre du conseil d'administration de l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité.

Après mon diagnostic d'infertilité inexplicée, j'ai décidé de contacter et d'essayer d'aider toutes celles qui se trouvaient dans la même situation que moi. Mon travail de bénévole se calcule en heures innombrables de soutien, d'éducation et de conseils à plus de 100 couples.

J'ai raconté mon histoire dans le *Reader's Digest*, dans les journaux de l'ACSI et dans une interview à la radio de CBC pour essayer d'aider ce couple sur six au Canada qui est au bord du désespoir.

Je me présente aujourd'hui devant vous et j'ai moins de sept minutes pour vous faire un instantané de mes huit années de peine incessante provoquée par mon infertilité, et aussi pour vous exhorter à prendre en compte notre point de vue dans vos délibérations sur le projet de loi C-6.

Au cours des huit dernières années, j'ai subi six interventions gynécologiques, quatre cycles de fertilisation in vitro pendant lesquels j'ai reçu 125 injections dans mon corps, le transfert dans mon utérus de 12 embryons sans succès, plusieurs heures d'assistance thérapeutique et un millions de minutes d'espoir et de prière pour qu'enfin je tombe enceinte et que j'aie un bébé. J'ai perdu le compte du nombre de jours de dépression et des larmes que j'ai versées sur nos tentatives répétées de maternité-paternité.

Ce n'est pas pour mendier votre pitié que je vous raconte mon expérience, mais pour partager avec vous ce que vivent la plupart des Canadiens qui souffrent d'infertilité. L'adoption du projet de loi C-6 ne ferait qu'ajouter à notre stress et à notre angoisse. Bien que nous ayons plusieurs inquiétudes au sujet du projet de loi C-6, je n'en mentionnerais que deux — l'accès et la santé et la sécurité, étant donné les contraintes de temps.

My husband and I decided not to continue our pursuit of an egg donor because of the difficulty of trying to find someone willing to donate the approximately 56 hours of required time in a clinical environment and to have her eggs retrieved out of the goodness of her heart, without being compensated for her time, medical costs, child care, travel, lost wages and fees for services.

Once most potential egg donors discover what is involved with a typical IVF cycle, and find out there will be extreme discomfort when a large needle is poked through their vaginal wall to retrieve several eggs from their ovaries, they are not interested, especially if there is no compensation. When we look, in comparison, at the 3 per cent of Canadians who currently give blood, how can we expect people to donate sperm and eggs?

I have consoled people who were born without a uterus, have diabetes, Crohn's disease, lupus, cancer, endometriosis, or have had a hysterectomy because of a medical disease. It is heartbreaking when they consider the fact that, in addition to this fate, they will also probably never become parents.

Let me ask you this question: If you had the desire to have a child and were told that you could not because of a health condition, would you not be adamant in also exploring every opportunity to build a family? If you walked in our shoes, I can assure you the answer would be yes. Just for a moment, imagine your current family portrait minus your children.

After all the counselling I have provided over the past two years, I can assure you that because people with infertility feel a sense of urgency and pressure, they will explore every option to try to fulfil their dream of becoming parents. That leads me to our next concern, which is health and safety.

Overly stringent regulation will only lead to a dangerous kind of deregulation. Those people who cannot afford to seek alternatives across the border or overseas might have to risk their health, because they will resort to self-help methods such as using unscreened semen. The possible transmission of infectious diseases will put children and women at risk, which will, in turn, result in increased costs to the Canadian health care system. Criminalizing — I still cannot get over it — criminalizing currently accepted practices will not stop infertile people from seeking more options. It will force them underground and possibly create a black market where there are no safeguards and laws.

We believe that our government should provide support, not deter Canadians from wanting to be parents. Remember, this is a basic, fundamental biological urge that is overwhelming, if not impossible to overcome. It is our hope that the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology gives this segment of the Canadian population the rights and the freedom of choice as patients and as Canadian citizens.

Mon mari et moi avons décidé de ne plus chercher une donneuse d'ovules en raison de la difficulté qu'il y a à trouver une femme qui accepte de donner par pure bonté d'âme environ 56 heures de son temps dans une clinique pour qu'on prélève ses ovules, sans être indemnisée pour son temps, ses frais médicaux, ses frais de garde d'enfants, ses déplacements, ses pertes de salaire et les frais de service.

Lorsque la plupart des donneuses d'ovules potentielles découvrent ce que comporte un cycle typique de fécondation in vitro et lorsqu'elles apprennent que le prélèvement de plusieurs ovules de leurs ovaires au moyen d'une grosse seringue enfoncée dans leur paroi vaginale leur causera un inconfort extrême, elles ne sont plus tellement intéressées surtout sans indemnité. Lorsque l'on sait qu'il y a environ 3 p. 100 de Canadiens qui donnent de leur sang, comment peut-on s'attendre à ce que des personnes donnent leur sperme et leurs ovules?

J'ai consolé des personnes qui sont nées sans utérus, qui souffrent de diabète, de la maladie de Crohn, du lupus, d'un cancer, d'endométriose ou qui ont subi une hystérectomie suite à une maladie. Ça brise le coeur de savoir qu'en plus de ces malheurs elles ne pourront probablement jamais devenir parents.

Permettez-vous de vous poser une question. Si vous vouliez avoir un enfant et qu'on vous disait que c'était impossible en raison de votre état de santé, est-ce que vous ne seriez pas déterminé à explorer tous les moyens de fonder une famille? Si vous étiez à notre place, je vous garantis que la réponse serait oui. Imaginez, un instant, votre portrait de famille sans vos enfants.

Après tous les services de counselling que j'ai fourni au cours des deux dernières années, je peux vous assurer que les personnes infertiles ont un sentiment d'urgence et de pression qui les pousse à explorer toutes les options pour réaliser leur rêve de devenir parents. Cela m'amène à notre prochaine préoccupation, la santé et la sécurité.

Une réglementation trop sévère ne pourra aboutir qu'à une sorte de déréglementation dangereuse. Les personnes qui n'ont pas les moyens de chercher des solutions de l'autre côté de la frontière ou dans d'autres pays se débrouilleront eux-mêmes, au risque de leur santé, en utilisant par exemple du sperme non testé. Le risque de transmission de maladies infectieuses mettra en danger la santé des enfants et des femmes ce qui entraînera une augmentation des coûts pour le régime de soins de santé du Canada. La criminalisation — je n'en reviens toujours pas — la criminalisation des pratiques acceptées à l'heure actuelle n'empêchera pas les personnes infertiles de chercher d'autres options. Elle les forcera dans la clandestinité et entraînera la création d'un marché noir où il n'y a ni mesures de protection ni loi.

Nous croyons que notre gouvernement doit aider les Canadiens qui veulent devenir parents et ne pas leur créer d'obstacles. Rappelez-vous qu'il s'agit d'un besoin biologique fondamental très puissant, voire impossible à réprimer. Nous espérons que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie reconnaîtra à ce segment de la population canadienne les droits et la liberté de choisir à titre de patients et de citoyens canadiens.

Dear Diary, today I had an opportunity to speak to our senators concerning Bill C-6 on behalf of Canadians with infertility. I hope and pray that they take what I had to say into consideration when they make a decision that will either ease the already burdensome path we have to parenthood, or break the hearts of many who hope to build families here in Canada.

Ms. Catherine Clute, as an individual: My mother used to say the best always comes last.

I would also like to say before I start, Senator Kirby, that it is a pleasure to finally meet you. On my bookshelf at home, I have a copy of the Kirby report from my time working at the Department of Fisheries and Oceans. It is nice to put a face to the book.

The Chairman: You just made me feel really old.

Ms. Clute: However, I was there too.

Today I speak not only from my perspective as an infertility patient and someone who has provided infertility support over the past 12 years in Nova Scotia; I also speak from my perspective as a mother by adoption.

I am also a member of a coalition, COMAR, the Coalition for an Open Model of Assisted Reproduction. We have made presentations at various stages on this bill.

With third-party conception, which is what I want to speak to you about, families are created of people who do not share a genetic bond, just as is the case in adoption. We feel strongly that the adoption community has a valuable perspective on, and interest in, the proposed legislation. Many of us are not only survivors of the infertility struggles, but we also know about building families with the genetic contribution from elsewhere, or assistance from someone else. We are living with the consequences of decisions made in previous times.

It is very difficult for legislation in such a complex field to please everyone. However — and here I differ from my co-journeymen in this — there are many aspects of the proposed legislation we like.

We like the idea of a regulatory body. We like the idea of regulation — of having some kind of controls. As Senator Cordy pointed out earlier — and Senator Pépin said the same thing — there were a lot of mistakes made in adoption in the past.

This morning, as I drove to the airport, I went by the monument to the butter-box babies in East Chester, near where I live. Horrible things happened in the past in adoption, and these mistakes must not be repeated when we are using third-party conception.

Books have been written about the damage done in adoption — the market-driven practices, the shame, et cetera. We must not allow a market-driven method of dealing with third-party conception to continue.

Cher journal, aujourd'hui j'ai eu l'occasion de parler à nos sénateurs au nom des Canadiens infertiles, du projet de loi C-6. J'espère et je prie qu'ils tiendront compte de ce que je leur ai dit lorsqu'ils prendront une décision qui aura pour effet soit de faciliter notre difficile quête de maternité et de paternité ou qui brisera le coeur de ceux qui souhaitent fonder une famille ici au Canada.

Mme Catherine Clute, témoignage à titre personnel: Ma mère disait toujours qu'on réserve le meilleur pour la fin.

Avant de commencer, permettez-moi de dire, sénateur Kirby, que je suis heureuse de vous rencontrer enfin. Dans ma bibliothèque à la maison, j'ai un exemplaire du rapport Kirby que j'ai obtenu lorsque je travaillais au ministère des Pêches et des Océans. Je suis contente de voir le visage de l'auteur.

Le président: Tout à coup, je me sens très vieux.

Mme Clute: Pourtant j'y étais moi aussi.

Aujourd'hui je ne vous parle pas seulement à titre de patiente infertile qui fournit des services de soutien en matière d'infertilité depuis douze ans en Nouvelle-Écosse, je vous parle également à titre de mère adoptive.

Je suis également membre de COMAR, la Coalition for an Open Model of Assisted Reproduction. Nous avons fait des exposés à diverses étapes du projet de loi.

J'aimerais vous parler de la conception à l'aide d'un tiers, qui permet de créer des familles dont les membres n'ont aucun lien génétique, tout comme dans le cas d'une adoption. Nous croyons fermement que la collectivité des familles adoptives ont un point de vue utile et un intérêt légitime à l'égard de ce projet de loi. Bon nombre d'entre nous ont non seulement survécu à leur lutte contre l'infertilité, mais nous savons également comment créer des familles grâce à la contribution génétique ou l'aide de quelqu'un d'autre. Nous vivons avec les conséquences de décisions prises auparavant.

Il est très difficile de rédiger un projet de loi dans un domaine aussi complexe et de faire plaisir à tout le monde. Toutefois — et en cela je me démarque des autres témoins — il y a de nombreux aspects de ce projet de loi qui nous plaisent.

Nous aimons l'idée qu'il y ait un organisme de réglementation. Nous aimons l'idée qu'il y ait une réglementation, des contrôles quelconques. Comme le sénateur Cordy le signalait tout à l'heure — et le sénateur Pépin a dit la même chose — dans le passé, on a fait beaucoup d'erreurs en matière d'adoption.

Ce matin, en me rendant à l'aéroport, je suis passée devant le monument à la mémoire des bébés de la maison maternelle de East Chester (butter-box babies) près de chez moi. Dans le passé, les adoptions ont donné lieu à des horreurs et il faut éviter de répéter ces erreurs lorsque nous avons recours à la conception à l'aide d'une tierce personne.

On a écrit des livres sur les torts causés par les adoptions — les pratiques dictées par le marché, la honte, et cetera. Il ne faut pas permettre que la conception à l'aide d'un tiers continue à être influencée par le marché.

Therefore, we support the ban on payment for sperm, eggs, gametes and surrogacy, and we applaud the SOGC for their position on this matter. In adoption, openness and honesty are now the norm. In adoption, the mandate of all involved is the welfare of the child. The wishes of the doctors or either set of parents never outweigh the needs of the children, even though this is sometimes painful to hear when trying so hopefully to build our families. Sometimes we feel this is very intrusive, which is one reason we support the provisions for counselling in this bill.

Infertility and its treatment are emotionally draining. It is not for the faint-hearted — you would not choose to go this route — but it is also only the start.

When I was first trying to conceive and to build our family, I would have chopped off my right arm if someone had said, “OK, Catherine, that is all you need to do to get pregnant, to sustain a pregnancy and to deliver a baby,” and I would have learned to write with my left hand.

When our son joined our family, my perspective changed. I was really glad I had not cut off my right arm because I needed it to care for my child. Now, I would give both my arms for my son.

That is what this is about. That is what families are about.

One of the arguments that I have heard today, which is also put forward by people who want an unregulated approach to assisted reproduction, is that it is impossible to adopt.

We understand adoption is not for everyone. Not everyone can choose it. Many people choose donor conception or surrogacy arrangements because they are under a misconception there are no children for adoption in Canada. That is not true. There are 76,000 children in foster care in Canada as of today. Twenty thousand of those are available for adoption. Not all are babies, but all are deserving and in desperate need of forever families.

Adoption does not cure infertility, but nor, as we have heard earlier, does donor sperm. It just bypasses the problem, as do some other techniques.

This is my son. He is real. He joined our family by adoption. We did not spend \$20,000 to find him. We did not go to exotic countries. We did not wait 15 years for him. He was born in Nova Scotia. Had we adopted him in Ontario, we would not have been allowed to buy his birth mother a cup of coffee because that would have been against the provincial rules.

Our son is nine years old. As you can see, he is much younger in this photograph because we have been waiting for legislation for a long time.

He knows his birth sister. He knows his birth mother, and he understands their role in his life. We have facilitated, and will continue to facilitate, that relationship because it only makes

C'est pourquoi nous appuyons l'interdiction de payer les donneurs de sperme, d'ovules et de gamètes et de rémunérer les mères porteuses et nous félicitons la SOGC pour leur position à cet égard. La transparence et l'honnêteté sont maintenant la norme en matière d'adoption. Le souci de tous les intéressés c'est le bien-être de l'enfant. Les souhaits des médecins ou des parents génétiques ou adoptifs ne doivent jamais l'emporter sur les besoins des enfants même si c'est parfois difficile à admettre lorsqu'on espère fonder une famille. Nous avons parfois l'impression qu'il s'agit d'une grave intrusion et c'est l'une des raisons pour lesquelles nous appuyons les dispositions du projet de loi qui concernent le counselling.

L'infertilité et son traitement sont très durs sur le plan émotif. Il faut avoir le cœur vaillant — car ce n'est pas la voie que l'on choisirait —, et ce n'est que le début.

Lorsque j'ai commencé à essayer de concevoir pour fonder notre famille, je me serais coupé le bras droit si quelqu'un m'avait dit: «Catherine, c'est tout ce que tu as à faire pour devenir enceinte, pour mener ta grossesse à terme et accoucher», et j'aurais appris à écrire de la main gauche.

Lorsque notre fils est arrivé dans la famille, mon point de vue a changé. J'étais très heureuse de ne pas m'être coupé le bras droit car j'en avais besoin pour m'occuper de lui. Maintenant, je me ferais amputer des deux bras pour mon fils.

C'est de cela qu'il s'agit. C'est ça une famille.

L'un des arguments que j'ai entendus aujourd'hui, et que font également valoir ceux qui souhaitent que la procréation assistée ne soit pas réglementée, est qu'il est impossible d'adopter.

Nous comprenons que l'adoption n'est pas pour tout le monde. Ce n'est pas tout le monde qui peut choisir d'adopter. Bon nombre de personnes choisissent les conceptions par donneur ou une mère porteuse car ils croient à tort qu'il n'y a pas d'enfants à adopter au Canada. C'est faux. À l'heure actuelle, il y a 76 000 enfants dans des foyers d'accueil au Canada. Vingt milles d'entre eux pourraient être adoptés. Ce ne sont pas tous des bébés, mais chacun d'entre eux mérite une famille pour de bon et ils en ont tous désespérément besoin.

L'adoption ne guérit pas l'infertilité, mais le sperme d'un donneur non plus, comme on nous l'a dit tout à l'heure. Ça ne fait que contourner le problème, comme le font d'autres méthodes.

Voici mon fils. Il est réel. Il est entré dans notre famille par l'adoption. Nous n'avons pas dépensé 20 000 \$ pour le trouver. Nous ne sommes pas allés dans des pays exotiques. Nous n'avons pas attendu quinze ans. Il est né en Nouvelle-Écosse. Nous l'avons adopté en Ontario. Nous n'aurions pas pu payer un café à sa mère naturelle car ça aurait été contraire aux règles provinciales.

Notre fils à neuf ans. Comme vous le voyez, il est beaucoup plus jeune sur cette photo, car nous attendions ce projet de loi depuis longtemps.

Il connaît sa soeur naturelle. Il connaît sa mère naturelle et il comprend leurs rôles dans sa vie. Nous avons encouragé, et continuerons à encourager cette relation car cela va de soi. On

sense. Children can never have too many people to love or to help foster their sense of identity. We are hearing now from people conceived through donor conception that they have a need for a sense of identity similar to adopted persons.

This bill offers a snapshot of the donor's medical history. We are lucky. We know my son's birth mother. I can ask her if something weird happens. Her mother recently passed away as a result of complications from a stroke. I know that because we are in contact with her.

It is a good start to have medical information, but it is not enough, just as it is not enough in adoption. Information changes. There are 3,000 medical conditions and diseases, including things like Crohn's disease, with a genetic component.

Therefore, we support the provision for a registry to manage the situation. My reading of the backgrounder on the registry that Health Canada produced is that the information on people who have merely accessed basic treatment without third-party involvement is non-identifying. The information is aggregated for tracking trends. Numbers are not assigned to people.

This proposed legislation sets up two tracks: Donors who choose to be identified, and those who do not. This is less progressive than adoption registries in certain provinces. That is a concern to us, but the bill at least provides a start.

Families using adoption used to be advised not to tell. Today, with third-party conception and donor insemination, doctors have long told their patients not to disclose information to anyone, including their children. The surrogacy arrangements being brokered by medical professionals or private individuals, who may or may not have social work training, carry that same advice for intended parents. People need to be counselled as to the long-term ramifications of their decision and given tools or advice on how to talk to their children.

Parents need to be made aware of the issues before they make decisions. For example, they must not have a suggestion sprung on them, such as using donor sperm, when recuperating from egg retrieval, which is painful and difficult. If you are undergoing an IVF procedure and they discover a problem with your partner's sperm, it is not the time to start talking about donor sperm. That must occur before. We strongly support the requirement for counselling included in this bill. We would prefer that that counselling be done by trained, accredited mental health experts who would operate independently from the for-profit clinics.

In adoption practice today, if I were to show up at a social worker's office and say, "We are not going to talk about adoption with our child," we would be laughed out the door. The adoption would not proceed.

n'est jamais assez nombreux pour aimer un enfant ou pour lui donner un sentiment d'identité. Les enfants issus de la conception par donneur nous disent maintenant qu'eux aussi, tout comme les enfants adoptés, ont besoin de ce sentiment d'identité.

Ce projet de loi permet d'obtenir un aperçu des antécédents médicaux du donneur. Nous avons de la chance. Nous connaissons la mère naturelle de mon fils. Je peux la consulter s'il arrive quelque chose de bizarre. Sa mère est décédée récemment des suites d'un accident vasculaire cérébral. Je le sais, parce que nous sommes en contact avec elle.

C'est une bonne chose d'avoir des renseignements médicaux, mais ça ne suffit pas, comme ça ne suffit pas dans le cas d'une adoption. L'information change. Il y a 3 000 pathologies et maladies, y compris la maladie de Crohn, qui ont un élément génétique.

C'est pourquoi nous appuyons la disposition relative au registre afin de gérer cette situation. Si j'ai bien lu le document d'information préparé par Santé Canada au sujet de ce registre, l'information sur les personnes qui ont seulement eu accès à un traitement de base, sans participation d'un tiers, sera anonyme. L'information est cumulative pour établir des tendances. Les personnes ne se voient pas assigner un numéro.

Ce projet de loi comporte deux voies: l'une pour les donneurs qui souhaitent être identifiés, et une autre pour ceux qui souhaitent être anonymes. Certaines provinces ont des registres d'adoption plus progressiste. C'est un problème, mais au moins ce projet de loi est un début.

Auparavant, on conseillait aux familles qui adoptaient de ne pas en parler. Aujourd'hui, avec la conception à l'aide d'un tiers et l'insémination par donneur, les médecins conseillent à leurs patients de n'en parler à personne, pas même à leurs enfants. Les ententes de maternité de substitution négociées par des professionnels de la santé ou des particuliers, qui n'ont pas nécessairement une formation en travail social, sont accompagnées des mêmes conseils. Ces personnes ont besoin de counselling sur les conséquences à long terme de cette décision, et on doit leur fournir des outils ou des conseils sur la manière d'en parler avec leurs enfants.

Les parents doivent être au courant de ces questions avant de prendre une décision, ce n'est pas le moment de proposer le sperme d'un donneur au moment où on est en train de prélever des ovules, procédure douloureuse et difficile. Si une femme est en pleine procédure de fertilisation in vitro et qu'on découvre qu'il y a un problème avec le sperme de son partenaire, ce n'est pas le moment de commencer à parler d'un donneur de sperme. Il faut en parler avant. Nous appuyons fermement les dispositions de counselling prévues dans ce projet de loi. Nous préfererions que ce counselling soit fourni par des experts reconnus en santé mentale qui seraient indépendants des cliniques à but lucratif.

Si je me présentais dans le bureau d'un travailleur social dans le but d'adopter et que je lui disais: «Nous n'allons pas parler de cette adoption avec l'enfant», on nous montrerait la porte en riant. Il n'y aurait pas d'adoption.

However, that attitude still exists for those who access embryos, sperm or egg from third parties or use surrogacy arrangements. This happens under the premise that the child is so loved, wanted and desired that nothing else matters. However, adopted persons and donor offspring have told us otherwise. These things matter and the secrecy surrounding family origins can be a destructive influence on family relationships.

Children, whether they come to us through adoption or assisted reproduction, need to be appreciated and honoured for who they are. This proposed legislation is not about me. It is about the needs of our children and the message that we are sending to them.

The Chairman: I will say on behalf of all of us that this has been an absolutely amazing experience, hearing all of you. One of the dangers that one often runs into in Ottawa is that you wind up dealing with bills that have an impact on real people, but you never see those people. You wind up talking about it at an abstract policy level. I am delighted that all of you took the time and effort to come here and spend a long period of time with us.

Senator LeBreton: I will start with Mr. Tavner and Ms. Sheehan. When you are confronted with a situation such as yours, what process do you go through? Where do you turn? What kind of support is there in the medical community?

I know that you can go to your family doctor and perhaps be referred to a fertility clinic. I had not realized until we started to review this bill that there was such a lack of information and support in the medical community. Where do you start?

You tell your personal story when you come to the realization that you will take some measures like this. What process do you go through? It must be pretty gut-wrenching.

Ms. Sheehan: We started with our family doctor. He referred us to a fertility clinic. You quickly start to network with other fertility patients. Your knowledge of the field grows.

It is amazing how much I have learned about the medical profession and what is available. I slowly began to learn about the successful clinics and how to get there. We learned how to find the drugs.

There is an entire network outside the medical field run by the fertility patients that works extremely well. In the small group of people we know, seven have visited the Cornell Medical Center because it was found that they were doing a procedure that was greatly helping the success rate of patients like Brad and me.

It is an informal network, but it works very well. People still call me. They get my phone number from who knows where to ask questions about where to go for drugs, funding, et cetera. It is informal.

Toutefois, c'est ainsi que continuent de penser ceux qui ont accès aux embryons, au sperme ou aux ovules de diverses personnes ou qui passent une entente de maternité de substitution sous prétexte que la seule chose qui compte c'est que l'enfant soit aimé et voulu. Toutefois, les personnes adoptées et les personnes issues de dons nous disent le contraire. Ces choses sont importantes et le secret entourant les origines peut avoir un effet destructeur sur les relations familiales.

Les enfants adoptés ou issus de la procréation assistée ont besoin d'être appréciés et honorés pour ce qu'ils sont. Ce projet de loi ne parle pas de moi, mais plutôt des besoins de nos enfants et des messages que nous leur communiquons.

Le président: Au nom de tous les membres du comité, je dois dire que c'est absolument extraordinaire de vous entendre tous parler de vos expériences. L'un des dangers, ici à Ottawa, c'est de ne jamais voir les personnes qui sont directement touchées par les projets de loi que nous étudions. La discussion reste à un niveau d'abstraction politique. Je suis ravi que vous ayez tous pris le temps et fait l'effort de venir ici pour nous rencontrer aussi longuement. Merci beaucoup.

Le sénateur LeBreton: Je m'adresse d'abord à M. Tavner et à Mme Sheehan. Lorsqu'une personne se trouve dans votre situation, quel processus doit-elle suivre? À qui doit-elle s'adresser? Quel soutien existe dans le milieu médical?

Je sais que vous pouvez vous adresser à votre médecin de famille qui vous orientera peut-être vers une clinique de fertilité. Je ne savais pas, avant de commencer à étudier ce projet de loi, qu'il y avait une telle pénurie d'information et de soutien dans la communauté médicale. Où doit-on commencer?

Lorsque vous vous rendez compte que vous allez devoir prendre des mesures comme ça, vous racontez votre histoire personnelle. Quel est le processus? Ça doit être très pénible.

Mme Sheehan: Nous avons commencé par en parler à notre médecin de famille. Il nous a envoyés à une clinique de fertilité. On établit rapidement des contacts avec d'autres patients, on commence à mieux connaître la question.

C'est incroyable tout ce que j'ai appris au sujet de la profession médicale et de ce qui est disponible. Peu à peu, j'ai découvert quelles cliniques avaient du succès et comment y avoir accès. Nous avons appris comment obtenir les médicaments.

Il y a tout un réseau indépendant des milieux médicaux dirigés par les patients des cliniques de fertilité qui fonctionne très bien. Parmi le petit groupe de personnes que nous connaissons, il y a en sept qui se sont adressées au Cornell Medical Centre après avoir appris qu'ils utilisaient une procédure qui augmentait fortement le taux de succès de patients comme Brad et moi.

C'est un réseau informel, mais qui fonctionne très bien. Il y a encore des personnes qui m'appellent. Ils obtiennent mon numéro de téléphone de quelqu'un qui sait à qui demander où on peut obtenir des médicaments, de l'argent, et cetera. C'est informel.

Ms. Clute: The Internet has been a wonderful tool for this. There are several bulletin boards with ongoing chat rooms. IVF Connections.com started five years ago with five bulletin boards. They now have 150. If you have specific issues, you can locate people.

Senator LeBreton: Is there not a possibility that you could be getting bad information? How do you know?

Ms. Clute: There is that possibility, but you follow up with your own sources. Medical journals are accessible to regular people. My husband has non-Hodgkin's lymphoma, which has nothing to do with infertility. The good thing about the Web is that anybody can publish anything. The bad thing is anybody can publish anything. We get used to finding out where the studies are.

Senator LeBreton: That puts a terrible onus on you to try to work your way through what is valid.

Ms. Clute: It is better than it was.

Ms. Sheehan: We also consulted a Canadian fertility doctor to discuss going to Cornell and to determine whether we had lost perspective or if it was a viable option. He said that it is the best in the world.

Mr. Tavner: All the medical professionals with whom we have dealt have been extremely helpful.

They have given fact-based information, and when we talked with our peers and when we read any of the shelf-full of books that we have on the subject at home, they all seemed to give support. We do not feel we have been misled but that we have had good treatment.

I would like to add, because I think it deals with your question, senator, that the people today coming out at the far end of the treatment are very different from the people who entered. We entered with the thought that taking pills for a few days of each cycle was relatively invasive. We exited at the far end with the thought that taking injected drugs multiple times every day for weeks at a time, followed by intrusive medical procedures — because this is what is required for us to have our children — is okay. That is beyond the \$100,000 that we have spent on treatments.

Senator LeBreton: That is the other thing. You are fortunate to have been in that position. Have you encountered, through your networking, people who do not have that ability?

Ms. Sheehan: We have encountered people who have signed up for multiple credit cards and put a little on each one and are now stuck with a 23- to 25-per-cent interest charge on \$50,000. They were willing to do that and understood going into the situation, but stated, "This is what I will do to have a family." That is what we worry about. It is a terrible burden.

Senator LeBreton: Did you have something to say, Ms. Baird?

Mme Clute: L'internet est un merveilleux outil. Il y a plusieurs babillards et sites de bavardage. IVF Connections.com avait cinq babillards à ses débuts il y a cinq ans. Il en a maintenant 150. Quand on a une question précise, il est possible de trouver quelqu'un capable d'y répondre.

Le sénateur LeBreton: N'est-ce pas possible que vous obteniez des renseignements erronés? Comment pouvez-vous le savoir?

Mme Clute: C'est possible, mais il faut ensuite vérifier auprès de nos propres sources. Tout le monde a accès aux revues médicales. Mon mari est atteint d'un lymphome non-Hodgkinien qui n'a aucun rapport avec l'infertilité. Ce qu'il y a de bien avec l'Internet, c'est que n'importe qui peut publier n'importe quoi. L'inconvénient c'est que n'importe qui peut publier n'importe quoi. On finit par découvrir où sont les études fiables.

Le sénateur LeBreton: C'est un terrible fardeau pour vous d'avoir à essayer de déterminer vous-même ce qui est fiable.

Mme Clute: Les choses se sont améliorées.

Mme Sheehan: Nous avons également consulté un médecin canadien avant de nous adresser à Cornell pour qu'il nous dise si nous nous faisons des illusions ou si c'était une option viable. Il nous a dit que c'était le meilleur endroit au monde.

M. Tavner: Tous les professionnels de la santé que nous avons rencontrés ont été extrêmement serviables.

Ils nous ont donné des renseignements concrets, et lorsque nous en avons parlé avec nos pairs ou que nous lisons un des nombreux livres sur la question que nous avons à la maison, ils étaient prêts à nous aider. Nous n'avons pas l'impression d'avoir été induits en erreur et nous pensons avoir été bien traités.

J'aimerais ajouter, car je pense que ça répond à votre question, madame, que les personnes qui finissent le traitement sont très différentes de ce qu'elles étaient en commençant. Au début, nous trouvions assez pénible de prendre des pilules pendant quelques jours de chaque cycle. À la fin du traitement, nous trouvions tout à fait acceptable de recevoir de nombreuses injections tous les jours pendant des semaines et de se soumettre ensuite à des actes médicaux effrayants puisque c'est ce qu'il fallait faire pour avoir des enfants. Et c'est sans parler des 100 000 \$ que nous avons dû dépenser pour les traitements.

Le sénateur LeBreton: Il y a cela aussi. Vous avez la chance d'avoir eu les moyens de suivre le traitement. Dans votre réseau, connaissez-vous des personnes qui n'en avaient pas les moyens?

Mme Sheehan: Nous avons rencontré des personnes qui avaient demandé de multiples cartes de crédit et qui les utilisaient à tour de rôle pour se retrouver aujourd'hui avec des frais d'intérêt de 23 à 25 p. 100 sur une somme de 50 000 \$. Ils étaient prêts à faire cela et savaient dans quoi ils s'embarquaient mais ils disaient: «Je suis prêt à le faire pour avoir une famille». C'est ce qui nous inquiète. C'est un terrible fardeau.

Le sénateur LeBreton: Vouliez-vous dire quelque chose madame Baird?

Ms. Baird: When I decided that I should start a family, I started looking for a donor. I found that there were no egg donation banks in Canada. I called IAAC and spoke with Ms. Hanck and said that I was looking for eggs. She said that the waiting lists are long, up to five years. At my age, I can handle it, but women who are 37 or 40 who are looking for eggs need donors now because at 42 or 43 it is difficult.

Senator LeBreton: The clock is ticking.

Ms. Baird: That is my perspective. The absence of egg banks in Canada is appalling. I was looking at the United States. I was saying that I would save up my money and go to the United States. That is what I will do if I have to.

Ms. Clute: The demographics are a little different in Nova Scotia. I meet many people who are unable to take the next step and have IVF because they cannot afford it. I have met people who cannot afford the surcharge for sperm at the clinic in Halifax. They have not been able to do it, so they self-select out of the process early on. You meet people who nearly mortgage their houses, and those who run into a dead end and make medical decisions based on their pocket book and nothing else.

Senator LeBreton: That is a sad commentary. Ms. Schnarr, do you feel you have had enough support? Do you think there is enough information? You, in particular, had a very compelling story that was very hurtful in many ways. Are we really lacking medical support in this country?

Ms. Schnarr: Absolutely. I had one gynecologist tell me to go home and drink some orange juice because it was all in my head. This is not a lie. I had a series of surgeries leading up to the discovery that I was infertile. It was very difficult to get information, even when I made it to the fertility clinic. It was a very patronizing environment. I felt like a cow being stamped in a line-up. This is an example. There is not much information. They give you an overview, but you really do not know the reason you are there until you actually go through the process. I did a lot of reading. I ordered many books through Amazon.com. I searched the Internet and spoke with people. I was very disappointed to see the lack of group and network support. In British Columbia, there was nothing at the time. This was my reason for starting the IAAC group two years ago. I believe in education and supporting people through knowledge. My mandate was to set up somewhere people could come together and share their experiences. They could discuss what they had been through, share the information that they had learned and bring in guest speakers, so that they could have many more options than I did when I first began my journey eight years ago.

Senator Léger: I have heard poignant pleas for the people who have to live with infertility. It is love. You love children and you want a child. It is a fulfilment. It is human love. I wish I would hear the same on the part of donors, because in the end, it seems

Mme Baird: Lorsque j'ai décidé que j'étais prête à avoir un enfant, j'ai commencé à chercher une donneuse. J'ai découvert qu'il n'y avait pas de banque d'ovules au Canada. J'ai appelé Mme Hanck à l'ACSI et je lui ai dit que je cherchais des ovules. Elle m'a dit que la liste d'attente était longue, jusqu'à cinq ans. À mon âge, je peux me permettre d'attendre, mais les femmes qui ont 37 ou 40 ans ont besoin de donneuses tout de suite car c'est difficile à 42 ou 43 ans.

Le sénateur LeBreton: Le temps passe.

Mme Baird: C'est ce que je pense. C'est incroyable qu'il n'y ait pas de banques d'ovules au Canada. J'ai songé aux États-Unis. Je me suis dit que j'économiserai et que j'irai aux États-Unis. C'est ce que je ferai s'il le faut.

Mme Clute: Les données démographiques sont un peu différentes en Nouvelle-Écosse. J'ai rencontré de nombreuses personnes qui n'ont pas pu franchir la prochaine étape, celle de la fertilisation in vitro, parce que manque de moyens. J'ai rencontré des personnes qui n'avaient pas les moyens de payer la surcharge sur le sperme à la clinique de Halifax. Ils n'en avaient pas les moyens, alors ils se sont eux-mêmes retirés du processus rapidement. On rencontre des personnes qui sont prêtes à hypothéquer leur maison et d'autres qui se retrouvent dans un cul-de-sac et qui prennent des décisions médicales uniquement en fonction de leur portefeuille.

Le sénateur LeBreton: C'est très triste. Madame Schnarr, croyez-vous avoir reçu un appui suffisant? Pensez-vous qu'il y a assez d'information? Votre histoire est très touchante et très douloureuse à bien des égards. Est-ce qu'il y a vraiment un manque de soutien médical dans notre pays?

Mme Schnarr: Absolument. Il y a un gynécologue qui m'a dit de rentrer à la maison et de boire un jus d'oranges parce que je me faisais des idées. Je ne vous mens pas. J'ai eu plusieurs interventions chirurgicales avant de découvrir que j'étais infertile. J'ai eu beaucoup de difficultés à obtenir de l'information même à la clinique de fertilité. C'est un milieu très paternaliste. J'avais l'impression d'être une vache qui fait la queue pour se faire étamper. C'est un exemple. Il n'y avait pas beaucoup d'information. On nous donnait un aperçu, mais on ne sait pas vraiment ce qu'on fait là avant de commencer vraiment le processus. J'ai beaucoup lu. J'ai commandé des livres de Amazon.com. J'ai fait des recherches sur l'Internet et j'ai consulté d'autres personnes. J'ai été très déçue de constater l'absence de groupes et de réseaux de soutien. En Colombie-Britannique, il n'y avait rien à ce moment-là. C'est pourquoi j'ai créé l'ACSI il y a deux ans. Je crois qu'il faut aider les gens en les informant. Ma mission était de créer un endroit où les gens pourraient se rassembler et partager leurs expériences. Ils pourraient raconter ce qui leur est arrivé, partager l'information qu'ils avaient obtenue, inviter des conférenciers afin d'avoir plus d'options que j'en avais lorsque j'ai commencé mon parcours il y a huit ans.

Le sénateur Léger: J'ai entendu des plaidoyers émouvants en faveur de gens qui doivent vivre avec l'infertilité. C'est l'amour. Vous aimez les enfants et vous voulez en avoir. C'est un épanouissement. C'est l'amour humain. J'aimerais bien entendre

as if your argument states that if we give money, we will have donors. Am I not interpreting this correctly? It is so true and I am with you fully, but I wish I could hear the same passion from the ones who will donate. Is this possible without the money? Ms. Schnarr, you are the one who provoked this question.

Ms. Schnarr: There are very few donors out there, currently. Those who are willing to go out of their way to do this, such as the mentioned egg donor, go through a long process. It is not like going to give blood. It is probably one to two months, plus their commitment of time and physical sacrifice. If we take away any form of compensation to cover their time and the expenses incurred, they will not be interested in providing their services. They are not in it to make money. That is not why they do it. They want to be compensated because they are going out of their way to do this.

Senator Léger: I agree with this entire path that has to be there. It has to be more than just money, I hope.

Ms. Schnarr: Most want to do it out of the goodness of their hearts. They really do, but there has to be some form of compensation, otherwise they will be incurring much expense and that is not fair to them.

Ms. Clute: I am a blood donor and I have also registered to be a bone marrow donor. I filled out the organ donation portion of my driver's licence and I really do not expect to be paid for any of it. If I do have to provide bone marrow or whatever, the proposed legislation does say that expenses would be covered. It is the buying of the actual eggs. There could be room for an altruistic system of donating, otherwise, why not call them vendors, because if we are buying, that is what they are. Let us call it what it is.

Ms. Schnarr: They are not buying their eggs but buying their services.

Ms. Baird: I would like to say one thing about egg and sperm donation and to compare it to adoption. Ultimately, if I do not get pregnant one day, I will be going for adoption. I know that there are people in Canada who actually offer adoption for free. However, I called the Children's Aid Society of Ontario and said, "Your waiting list is pretty long." I also thought that if it does not work out we could go to China. It costs \$25,000 there. If I want to go for an IVF cycle with an egg donor, it is \$8,000, and I would expect that all the expenses and everything included would cost about \$5,000. This is cheaper than \$25,000. You are talking \$10,000 less. If you are saying that you are buying a life when someone else is selling eggs, then what is going on in adoption? You are paying for this.

Ms. Clute: Our adoption, which was a private, domestic adoption in Nova Scotia, cost us \$1,500 for our legal fees.

la pareille de la part des donneurs parce qu'en bout de ligne, on dirait selon vous si nous donnons de l'argent, nous aurons des donneurs. Est-ce que je me trompe? C'est tellement vrai et je suis entièrement de votre côté, mais j'aimerais entendre un plaidoyer aussi passionné de la part des donneurs. Est-ce que c'est possible sans argent? Madame Schnarr, c'est vous qui avez provoqué la question.

Mme Schnarr: Il y a très peu de donneuses à l'heure actuelle. Celles qui sont prêtes à faire l'effort de le faire comme la donneuse d'ovules dont il a été question, doivent se soumettre à un long processus. Ce n'est pas comme donner du sang. Il faut compter un ou deux mois sans oublier le temps qu'il faut accepter des sacrifices au niveau physique. Si l'on ne peut offrir aucune compensation pour les dédommager de leur temps et des frais engagés, elles ne seront pas intéressées à offrir ce service. Il ne s'agit pas de faire de l'argent. Elles ne le font pas pour cela. Elles veulent être dédommées pour tout l'effort qu'elles font.

Le sénateur Léger: Je suis d'accord pour dire que toutes les conditions doivent exister. Il doit y avoir plus que de l'argent en jeu, j'espère.

Mme Schnarr: La plupart le font par bonté d'âme. Elles le font vraiment pour ce motif, mais il doit y avoir une certaine compensation monétaire sinon elles dépenseront beaucoup de leur propre argent et ce n'est tout simplement pas juste pour elles.

Mme Clute: Je suis donneuse de sang et je me suis aussi portée sur la liste des donneurs de moelle. J'ai signé la partie «don d'organes» sur mon permis de conduire et je ne m'attends à aucun dédommagement financier pour tout cela. Si je donne de la moelle ou quoi que ce soit du genre, le projet de loi prévoit que les dépenses seront remboursées. C'est l'achat des ovules comme tel. On pourrait envisager un système altruiste de dons, sinon, pourquoi ne pas les appeler des vendeuses parce que si achetons, c'est ce qu'elles sont. Appelons les choses par leur nom.

Mme Schnarr: On n'achète pas leurs ovules mais leur service.

Mme Baird: J'aimerais parler des dons d'ovules et de sperme et faire la comparaison avec l'adoption. En bout de compte, si je ne me retrouve pas enceinte un jour, je chercherai à adopter. Je sais qu'il y a des gens au Canada qui mettent l'enfant en adoption sans réclamer d'argent. J'ai quand même appelé la *Children's Aid Society of Ontario* pour leur dire: «Votre liste d'attente est plutôt longue». J'ai aussi pensé que si ça ne fonctionnait pas de ce côté-là on pourrait toujours aller en Chine. Il en coûte 25 000 \$ là-bas. Si vous choisissez la fertilisation *in vitro* avec donneuse d'ovules, cela revient à 8 000 \$ et je calcule que les dépenses et tout le reste compris se chiffrent à environ 5 000 \$. C'est moins que 25 000 \$. C'est 10 000 \$ de moins. Si vous dites qu'on achète une vie quand quelqu'un d'autre vend ses ovules, quelle différence y a-t-il entre cela et l'adoption? On paie à tous les coups.

Mme Clute: Les frais juridiques pour l'enfant que nous avons adopté en Nouvelle-Écosse étaient de 1 500 \$ pour une adoption privée pour un enfant de cette province.

[Translation]

Senator Léger: You say that if the compensation for costs were moderate, it would be easy to discourage anyone needing financial gain; could you explain what you mean by that?

Ms. Baird: As an engineer, I provide building or sewage construction services for which I am paid, but I do not think that one should benefit from the donation of ova or sperm, because it causes some physical inconvenience. It is not a compensation of \$200 or \$300 that would be enough to encourage someone to earn a living by donating ova or sperm.

Senator Léger: Would that not influence the clinics or those who make an industry of it? Would they be easy to discourage?

Mr. Richard Poulin: Limiting the costs involved in the sale of ova should be a deterrent. Someone should not pay \$20,000 or \$25,000 for that.

The Chairman: I thank the witnesses for coming here today.

The committee adjourned.

OTTAWA, Thursday, February 26, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research, met this day at 11:00 a.m. to give consideration to the bill.

Senator Michael Kirby (*Chairman*) in the Chair.

[English]

The Chairman: Honourable senators, we are here to continue with witnesses on Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research.

We have a number of witnesses from various faiths with us this morning. Thank you all for coming here. I know the Archbishop came in from Halifax, and I appreciate that. I am delighted that you were able to get out of the snow that is so heavy.

Our format is to ask each of you to make an opening statement and then we will ask questions to all of you collectively rather than after each presentation.

Our first presentation will come from Most Rev. Prendergast, the Archbishop of Halifax. Thank you for coming here.

Most Rev. Terrence Prendergast S.J., Archbishop of Halifax, Canadian Conference of Catholic Bishops: I am pleased to be here with you today, and I want to thank you for this invitation to speak.

[Français]

Le sénateur Léger: Vous dites qu'en gardant les frais modérés, il serait facile de dissuader les actions à but lucratif; pourriez-vous m'expliquer un peu plus ce que vous entendez par cela?

Mme Baird: En tant qu'ingénieure, je fournis des services de construction de bâtiments ou d'égouts pour lesquels je suis rémunérée, mais je ne crois pas que que l'on puisse profiter de dons d'ovules ou de sperme étant donné que cela lui occasionne des inconvénients physiques. Ce n'est pas une compensation de 200 ou 300 dollars qui suffirait à encourager quelqu'un à gagner sa vie en faisant des dons d'ovules ou de sperme.

Le sénateur Léger: Cela n'influencerait-il pas les cliniques ou ceux qui en font une industrie? Serait-il facile de les dissuader?

M. Richard Poulin: Limiter le coût pour la vente d'œufs aurait un effet dissuasif. Quelqu'un ne devrait pas payer 20 000 ou 25 000 dollars pour cela.

Le président: Je remercie les témoins pour leur présence parmi nous aujourd'hui.

La séance est levée.

OTTAWA, le jeudi 26 février 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi C-6, concernant la procréation assistée et la recherche connexe, se réunit aujourd'hui à 11 heures pour étudier le projet de loi.

Le sénateur Michael Kirby (*président*) occupe le fauteuil.

[Traduction]

Le président: Honorables sénateurs, nous sommes réunis pour poursuivre l'audition des témoins sur le projet de loi C-6, loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

Nous accueillons ce matin un certain nombre de témoins représentant diverses confessions religieuses. Je vous remercie tous d'être venus. Je sais que l'archevêque est venu de Halifax et je lui en suis reconnaissant. Je suis ravi que vous ayez réussi à venir malgré la très forte tempête de neige là-bas.

Voici comment nous procédons. Nous demandons à chacun d'entre vous de faire une brève déclaration, après quoi nous vous poserons des questions à tous, collectivement, plutôt que de le faire après chaque exposé.

Nous entendrons d'abord M^{gr} Terrence Prendergast, archevêque de Halifax. Merci d'être venu.

Mgr Terrence Prendergast s.j., archevêque de Halifax, Conférence des évêques catholiques du Canada: Je suis heureux d'être ici avec vous aujourd'hui et je tiens à vous remercier de m'avoir invité à prendre la parole.

The gist of what I will say is the response of the president of the Bishop's Conference of Canada last October when the bill was passed in the House. It is supported and reaffirmed by Archbishop O'Brien, the present president of the Conference of Canadian Bishops Canada.

Like many other organizations and sectors of society, the Canadian Conference of Catholic Bishops, CCCB, has taken a great interest in the ethical, legal and social implications of the reproductive and technologies ever since the Royal Commission on the New Reproductive Technologies was mandated on October 15, 1989.

When the House of Commons began its consideration of this bill at the beginning of the third reading process in January 2003, the CCCB issued a statement requesting that the bill be amended to prohibit research on embryos and to ensure that all forms and possibilities of cloning be covered. The statement concluded with the prayer that members of the House of Commons be given the wisdom and grace to do what is best for those now living and for those to come.

[Translation]

The House of Commons has concluded its debate on this highly complex and significant bill. It is clear that many members of the House worked long and hard in attempting to protect human life and dignity. We are particularly pleased that an amendment passed that makes the prohibition on cloning more effective. Throughout this most recent chapter in the legislative process, beginning with the draft legislation that was proposed in May 2001, we have recognized that there is much in the proposals that could be supported, including the prohibitions of reproductive and therapeutic cloning, commercial surrogacy, germ-line alteration, the marketing of sperm, ova and embryos, and the acceptance that it would be offensive to include "embryo" in the definition of "reproductive material." As the Senate of Canada begins its debate on Bill C-6, we wish to reiterate that while there is much that is positive in the bill, it is also deeply flawed. In what follows, we shall first summarize our vision of the human embryo as an individual who ought to be protected and also provide some guidance to Catholic legislators with respect to their responsibility for the common good.

With respect to the humanity of the embryo, over the course of many months of testimony, the House of Commons Standing Committee on Health heard both scientists and ethicists define the embryo as a human being. Even those who consider the term "human being" more philosophical than biological would agree that embryos are human, that we all began as embryos, that

Dans mon allocution de ce soir, je reprendrai essentiellement l'intervention du président de la Conférence des évêques catholiques du Canada en octobre dernier, quand le projet de loi a été adopté à la Chambre des communes. Cette position est appuyée et réaffirmée par l'archevêque O'Brien, actuel président de la Conférence des évêques catholiques du Canada.

Comme bien d'autres organisations provenant de différents secteurs de la société, la Conférence des évêques catholiques du Canada (CECC) s'est vivement intéressée aux implications éthiques, juridiques et sociales des techniques de reproduction humaine et de génétique, depuis la création de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, le 15 octobre 1989.

Lorsqu'en janvier 2003, la Chambre des communes entreprit la troisième lecture de ce projet de loi, la CECC a publié une déclaration demandant que le projet de loi soit amendé de telle sorte que soit interdite la recherche sur les embryons et que soit assurée l'interdiction de toutes les possibilités de clonage. Cette déclaration se terminait en priant Dieu que soient données sagesse et grâce aux membres du Parlement afin que par eux adviennent le bien, le meilleur pour les humains d'aujourd'hui et de demain.

[Français]

La Chambre des communes a conclu l'étude d'un projet de loi dont la complexité était considérable et substantielle. Il ressort de tous ces travaux que plusieurs parlementaires ont durement et longuement travaillé afin que soit protégées la vie et la dignité humaine. Nous avons accueilli favorablement l'amendement visant à accroître l'efficacité des dispositions concernant l'interdiction du clonage. Tout au long de cette dernière étape du processus législatif, amorcé en mai 2001 par l'avant-projet de loi, nous avons reconnu qu'il y avait lieu d'appuyer de nombreux éléments, notamment l'interdiction du clonage reproductif et thérapeutique, celle de l'exploitation commerciale de la maternité de substitution, de l'altération de la lignée germinale, de la commercialisation du sperme, des ovules et des embryons, de même que le fait de reconnaître offensant l'inclusion de l'embryon dans la définition du matériel reproductif humain. Au moment où le Sénat canadien s'apprête à débattre du projet de loi C-6, nous souhaitons réitérer que, tout en ayant des aspects positifs, ce projet de loi comporte de sérieuses lacunes. Dans les lignes qui suivent, nous voulons tout d'abord exposer de manière succincte notre conception de l'embryon humain, considérant celui-ci comme un individu méritant notre protection. Et, puisque les législateurs catholiques ont la responsabilité de veiller au bien commun de la société, nous souhaitons proposer quelques pistes d'orientation à cet égard.

Je vous entretiendrai maintenant de l'humanité de l'embryon. Après plusieurs mois d'audiences publiques, le Comité permanent de la Santé de la Chambre des communes a entendu, tant des scientifiques que des experts en éthique, définir l'embryon comme étant un être humain. Ceux-là même qui considèrent que le terme d'être humain est plutôt d'ordre philosophique que biologique,

human life unfolds as a continuum, that in a very real sense the embryo is one of us.

Both reason and faith inform the Catholic position that “the human being is to be respected and treated as a person” from the beginning. This means that when it comes to treatment or research, the embryo must be treated as a subject and not as an object or as a means to an end. No treatment must be undertaken that does not benefit or respect the integrity of the embryo. The problem with embryonic stem cell research is that while the research has the potential to benefit those living with disease, it actually harms the embryo who dies in the process. Ultimately, the embryo is exploited for the benefit of others.

[English]

Some argue that the embryos who remain after fertility treatments will die anyway, so why not use them in order to do some good? It is not necessary that we do something with those embryos so that some good or meaning will be given to their lives. There is good and meaning in their lives simply because they are intrinsically human, which also means from a faith perspective that they are known and loved by God. It is unnecessary to search for meaning on their behalf, especially when such a search is simply a way to justify the decision to release human embryos for research purposes.

While we realize that our position on protection of the embryo will preclude embryonic stem cell research in which so many hopes have been invested, we are convinced that adult stem cell research, which is showing remarkable promise, can still go forward and has every potential to fulfil those hopes. We could thereby signal to the world, in a global arena influenced by strong commercial interests in the area of reproductive technologies, that Canada is committed to honouring, protecting and including every one in the human family.

The deliberations of the House of Commons standing committee on health and the vigorous debate in the House of Commons show that this bill is highly complex, both from a scientific and ethical perspective and that there are many competing interests involved. The debate has also shown that there are many men and women of goodwill and good faith who have done their best, and will continue to do so to protect human life and promote human dignity.

While Catholic politicians must always seek to protect human life and dignity to the fullest extent possible, there can be legitimate difference on how to achieve this objective. It is, therefore, not our intention to tell Catholic senators how to vote because it is their responsibility to discern the best way to protect human life and dignity after reflecting on all of the resources available to them. This discernment certainly includes church

acquiesceraient au fait que les embryons soient des humains, — que nous avons tous été au début de notre vie des embryons —, que la vie humaine se déploie dans un continuum, et que véritablement l'embryon est l'un des nôtres.

La raison tout comme la foi alimente la position catholique qui soutient que l'être humain doit être respecté et traité comme une personne dès son origine. Cela signifie que lorsqu'il s'agit de recherche ou de traitement, l'embryon doit être considéré comme un sujet et non un objet ou un moyen pour atteindre une fin. Aucune intervention ne devrait être entreprise si celle-ci ne contribue pas au bien-être de l'embryon ou au respect de son intégrité. Le problème qui subsiste, en ce qui concerne la recherche sur les cellules souches embryonnaires est le suivant: Bien que cette recherche puisse apporter des bienfaits aux personnes souffrantes de maladie, il demeure que celle-ci porte un préjudice irrémédiable à l'embryon qui meurt en raison du procédé utilisé. En fin de compte, les embryons sont exploités pour le bénéfice d'un tiers.

[Traduction]

Certains allégueront que les embryons générés en trop lors des traitements de l'infertilité mourront de toute façon, alors pourquoi ne pas en tirer un bien? Il n'est pas nécessaire que nous intervenions auprès de ces embryons pour qu'un bienfait ou mieux encore un sens soit donné à leur vie. Le bien et le sens de leur vie existent intrinsèquement parce qu'ils sont des humains. Au regard de la foi, ils sont connus et aimés de Dieu. Il demeure donc inutile de leur trouver un sens, particulièrement quand il n'est question que de justifier la décision de rendre disponible pour des fins de recherche des embryons humains.

Bien que nous réalisons que notre position quant à la protection de l'embryon écartera la recherche sur les cellules souches embryonnaires, recherche qui a soulevé tant d'espoir, nous sommes persuadés que la recherche sur les cellules souches adultes, qui fait montre de remarquables progrès, peut progresser davantage et qu'elle possède le potentiel requis pour combler tous ces espoirs. Par le fait même, nous pourrions, dans le domaine des technologies de reproduction et malgré la pression de puissants intérêts mercantiles au niveau international, signaler au monde que le Canada s'est engagé à respecter, à protéger et à inclure tout un chacun de la famille humaine.

Les délibérations du Comité permanent de la santé et l'intensité des débats à la Chambre des communes indiquent la complexité de ce projet de loi tant d'un point de vue scientifique qu'éthique. De toute évidence, ce projet de loi met en cause des intérêts opposés. Tout au long de ce débat, nombre d'hommes et de femmes de bonne volonté et de bonne foi ont déployé tous leurs efforts afin que soit protégée la vie humaine et promue la dignité de la personne et ils continueront de le faire.

Certes, les parlementaires catholiques doivent constamment chercher à protéger la vie et la dignité humaines. Cependant, cet objectif peut, en toute légitimité, s'exprimer de différentes manières. Nous n'avons donc pas l'intention de dire aux sénateurs catholiques comment ils doivent voter parce que c'est leur responsabilité de discerner la meilleure façon de protéger la vie et la dignité humaines, en considérant toutes les ressources

teaching, but also, the senator's own personal reflections on the political and social realities that he or she faces. The well-known 1995 encyclical of Pope John Paul II, *Evangelium Vitae*, The Gospel of Life, discusses the exercise of potential judgement by politicians responsible for promoting the common good. In section 73, the Pope states.

A particular problem of conscience can arise in cases where a legislative vote would be decisive for the passage of a more restricted law, aiming at limiting the number of authorized abortions, in place of a more permissive law already passed or ready to be voted on... In a case like the one just mentioned, when it is not possible to overturn or completely abrogate a pro-abortion law, an elected official, whose absolute personal opposition to procured abortion was well known, could licitly support proposals aimed at limiting the harm done by such a law and at lessening its negative consequences at the level of general opinion and public morality. This does not in fact represent an illicit cooperation with an unjust law, but rather a legitimate and proper attempt to limit its evil aspects (emphasis in original text).

[Translation]

This section of *Evangelium Vitae* is quoted in the recent Doctrinal Note from the Congregation for the Doctrine of the Faith, "On Some Questions regarding the Participation of Catholics in Political Life," 24 November 2002. The Doctrinal Note also reminds Catholics that they have the right and duty to recall society to a deeper understanding of human life which includes the common good, and specifically the rights of the human embryo.

In conclusion, some of the specific matters that Senators will wish to consider as they discern how to address this particular legislation are: the positive elements of the bill and the measure of protection that they provide to the embryo, the alarming absence of measures to prohibit embryo research, and the consequences should the present legislative vacuum continue.

We pray that the deliberations in the Senate will be enlightened by reason, strengthened by faith and enlivened with hope.

[English]

The Chairman: Thank you very much, Archbishop. Our second speaker this morning is Ms. Samaa Elibiyari, the National Director from the Canadian Islamic Congress.

Ms. Samaa Elibiyari, Director, Canadian Islamic Congress: In the name of the most beneficial, the most merciful, I will start by giving the sources of jurisdiction in Islam.

mises à leur disposition, en autres l'enseignement de l'Église, mais aussi leur jugement personnel face aux réalités socio-politiques en jeu. L'encyclique bien connue du Pape Jean Paul II, *Evangelium Vitae* (l'Évangile de la vie), reconnaît aux parlementaires responsables de promouvoir le bien commun la nécessité de poser un jugement prudentiel. Au paragraphe 73, le Pape déclare:

Un problème de conscience particulier pourrait se poser dans les cas où un vote parlementaire se révélerait déterminant pour favoriser une loi plus restrictive, c'est-à-dire destinée à restreindre le nombre des avortements autorisés, pour remplacer une loi plus permissive déjà en vigueur ou mise aux voix [...] Dans le cas ici supposé, il est évident que, lorsqu'il ne serait pas possible d'éviter ou d'abroger complètement une loi permettant l'avortement, un parlementaire dont l'opposition personnelle absolue à l'avortement serait manifeste et connue de tous pourrait licitement apporter son soutien à des propositions destinées à limiter les préjudices d'une telle loi et à diminuer ainsi les effets négatifs sur le plan de la culture et de la moralité publiques. Agissant ainsi, en effet, on n'apporte pas une collaboration illicite à une loi inique; on accomplit plutôt une tentative légitime, qui est un devoir, d'en limiter les aspects injustes. (Le souligné fait partie de la citation originale).

[Français]

Ce passage d'*Evangelium vitae* est cité dans la récente note doctrinale de la Congrégation pour la doctrine de la foi, publiée le 24 novembre 2002 et intitulé: «À propos des questions sur l'engagement et le comportement des catholiques dans la vie politique.» Cette note doctrinale rappelle également aux catholiques qu'ils ont le droit et le devoir d'intervenir pour rappeler le sens le plus profond de la vie qui comprend le bien commun et le bien intégral de la personne humaine et, en particulier, les droits de l'embryon humain.

Pour conclure, voici des paramètres déterminants, selon nous, et qui devront être considérés par les sénateurs tout particulièrement dans ce projet de loi. Les éléments positifs du projet de loi et ses provisions assurant la protection de l'embryon humain, l'absence alarmante de dispositions interdisant la recherche sur l'embryon et les conséquences encourues dans la prolongation du vide juridique actuel.

Nous vous assurons de nos prières afin que vos délibérations soient éclairées par la raison et confirmées par une foi empreinte d'espérance.

[Traduction]

Le président: Merci beaucoup, Monseigneur l'Archevêque. Notre deuxième intervenant ce matin est Mme Samaa Elibiyari, qui est directrice nationale du Congrès islamique canadien.

Mme Samaa Elibiyari, directrice, Congrès islamique canadien: Au nom du plus bienfaisant, du plus miséricordieux, je vais commencer par vous donner les sources de jurisprudence en Islam.

The legal system in Islam or *Shari'ah* is derived from two main sources: The annunciation in our holy book, the *Qur'an* Koran; and the traditions or *Hadith*, which are texts detailing the life and sayings of our Prophet Muhammad (Peace be upon Him). To legislate on situations not explicitly mentioned in either of these sources, scholars must turn to *Ijtihad*, or the process of informed analysis. Through *Ijtihad*, they seek to discern from *Qur'anic* principles, and/or similarities in the traditions, a judgment to resolve current moral problems or issues.

What is the Islamic perspective on medical research? Islam places an obligation on its followers to seek out knowledge, in particular, scientific knowledge. Hence, medical research is considered an act of faith, as long as it is done with altruistic intentions and in conformity with Islamic ethical guidelines. Thus, the idea of assisted human reproduction is endorsed, provided the concept of embryo, fetus and family are defined in agreement with Islamic norms.

Let us see some of the Islamic concepts that we found problematic. Muslim jurists make a clear distinction between the different stages of a human organism. The early stage encompasses the first 40 days, at the end of which "ensoulment" occurs.

[Translation]

It can be said that at the end of this stage, the human organism acquires a soul.

[English]

The intermediate stage consists of the second 40 days; and the advanced stage is the third 40 days. After these three stages have passed, the embryo is considered a human person having flesh and soul, and acquires legal human status. The references are given in my paper.

As to "health and well-being," as quoted in Bill C-6, Muslims believe that children are best served if they are born and raised in a traditional family — that is, a man and a woman legally married. A review of Bill C-6 after two years, instead of three, is also recommended. In view of the above, the Canadian Islamic Congress is submitting the following recommendations.

In clause 2(b), line 15, in front of "families" we would like to see inserted the word "traditional." In clause 2(e), following the words "reproduction procedures must," we would like to see inserted, "'must be a legally married couple; that is, a man and a woman in a traditional marriage.'" In clause 3, at the top of page 3, the word "embryo" means "a human organism during..." — we would like to see "40" instead of "56 days." Similarly, in section 3, for the definition of the "foetus" means "a human organism during the period of its development beginning on the" — we would like to see inserted "forty-first" instead of

Le système légal en Islam, désigné par le mot *Shari'ah*, est dérivé de deux sources essentielles: les lois telles qu'énoncées dans notre livre saint, le Coran; et les traditions, ou *Hadith*, qui sont des textes décrivant en détail la vie et les dires de notre Prophète Mohamed (Paix et Salut sur lui). Pour légiférer sur des situations qui ne sont pas explicitement mentionnées dans l'une ou l'autre des sources précédentes, les érudits doivent se fier à *Ijtihad*, un processus d'analyse méthodique. À travers *ijtihad*, ils vont discuter et réfléchir sur les principes du Coran ou s'inspirer de situations semblables trouvées dans les traditions pour arriver à résoudre un problème moral actuel.

Quelle est la perspective islamique sur la recherche en médecine? L'Islam encourage fortement les musulmans et musulmanes à s'instruire, en particulier en sciences. Donc, la recherche médicale est considérée comme un acte de foi, tant qu'elle soit faite dans un but de bienfaisance et selon les principes d'éthique islamiques. De ce fait, l'idée de la procréation humaine assistée est acceptée, pourvu que les notions d'embryon, de foetus et de famille soient définies en accord avec les normes islamiques.

Voyons quelles sont les notions islamiques que nous trouvons problématiques. Les juristes musulmans font une distinction claire entre les différentes étapes d'un organisme humain. La première étape englobe les 40 premiers jours, à la fin desquels la matière acquiert une âme.

[Français]

On peut donc dire qu'à la fin de cette période, l'organisme humain acquiert une âme.

[Traduction]

L'étape intermédiaire comprend les 40 jours suivants; et l'étape avancée, encore 40 jours. Après ces trois étapes, le foetus est considéré comme une personne à part entière ayant une âme et un corps et jouissant de droits légaux. Je donne les références dans mon document.

Pour ce qui est de «la santé et le bien-être», pour reprendre l'expression du projet de loi C-6, les musulmans croient que l'intérêt supérieur de l'enfant est mieux servi s'il naît et est élevé au sein d'une famille traditionnelle, c'est-à-dire une famille formée d'un homme et d'une femme légalement mariés. Un examen du projet de loi C-6 après une durée de deux ans, au lieu de trois, est aussi recommandé. Étant donné ce qui précède, le Congrès islamique canadien fait les recommandations suivantes.

À l'alinéa 2b), à la ligne 16, nous proposons d'insérer le mot «traditionnelles» après le mot «familles». À l'alinéa 2e), après les mots «procréation assistée», nous aimerions que l'on insère «doivent être un couple légalement marié; c'est-à-dire un homme et une femme dans un mariage traditionnel». À l'article 3, tout en haut de la page 3, le mot «embryon» signifie «organisme humain jusqu'au 43^e jour» au lieu de «56^e jour». De même, à l'article 3, à la définition de «foetus», nous voudrions que l'on lise «organisme humain à compter du 41^e jour de développement» au lieu de «57^e». Enfin, au sujet de l'examen parlementaire exigé à

“fifty-seventh.” Finally, as to a review of the act as set out in clause 70, following “the administration of this bill shall, within...” — insert “two” instead of “three” years.

Those are our recommendations.

Rabbi Reuven Bulka, Chair, Committee on Religious and Inter-Religious Affairs, Canadian Jewish Congress: I am happy to be here on behalf of the Canadian Jewish Congress. I should begin by thanking you all for the invitation, and also say that while I will share with you what is, in a complicated way, an official position, we have not taken votes on it or anything of that sort, it comes more from consensus.

I am not here representing the Canadian Jewish Congress with the view of imposing that you need to abide by Jewish law in the legislation, but just to share with you some of the values that inform the Jewish approach, which we hope will be helpful in the long run in the Senate deliberations.

We begin this with an absolute commitment to the notion of the sanctity of life that is across the board. The sanctity of life includes not only embryos, but also individuals who are in the harrowing position of wanting to have children, but cannot have them naturally and are resorting to extraordinary methods in order to have them.

We are fully appreciative of the fact that the legislation is very clear in that it wants to protect the sanctity of life. That is evident in the unambiguous prohibitions that you have in here regarding therapeutic and reproductive cloning, and also the reduction of embryos to commodities that are on the open market.

We also endorse the idea that the embryo needs to be protected. However, the consensus Jewish position on probably what is the most contentious issue in the legislation, which is embryonic stem cell research, is that an embryo outside of a womb does not have the status that an embryo inside the womb would have.

Up until relatively recently — unless my information is flawed — when in vitro fertilization occurred, there was almost, by necessity, an overflow of available embryos. This is in order to ensure the greatest possibility of success in making sure that the impregnation would occur. In most instances, the excess was either thrown into the garbage, or it only can last — again, if my information is correct — for something like 14 days.

We do not have any problem, religiously, with taking what normally would have been thrown into the garbage or put into disuse and using it to save lives. As a matter of fact, our position would be that it would almost be imperative to take that which has life, and instead of discarding it, to use it for whatever opportunity we have. This is not just fanciful medical projection; it seems to be something that has great promise, finding cures to

l'article 70, nous voudrions que cet examen soit obligatoire après deux ans au lieu de trois ans.

Telles sont nos recommandations.

Le rabbin Reuven Buka, président, Comité des affaires religieuses et inter-religieuses, Congrès juif canadien: C'est avec plaisir que je témoigne devant vous au nom du Congrès juif canadien. Je voudrais pour commencer vous remercier tous de m'avoir invité, et aussi dire que si ce que je vais vous dire constitue en quelque sorte une position officielle, nous ne nous sommes pas prononcés sur cette question par un vote ou quoi que ce soit, c'est plutôt un consensus.

Je ne suis pas ici, en tant que représentant du Congrès juif canadien, pour vous dire que vous devez respecter la loi juive dans votre législation, mais simplement pour partager avec vous certaines des valeurs qui sous-tendent la perspective juive, ce qui, nous l'espérons, vous sera utile à long terme dans les délibérations du Sénat.

Au départ, nous avons un engagement absolu envers la notion du caractère sacré de la vie, d'une manière générale. Ce caractère sacré de la vie s'applique non seulement aux embryons, mais aussi aux personnes qui sont dans une situation pénible en ce sens qu'ils veulent avoir des enfants, mais qu'ils sont dans l'impossibilité de les avoir par des voies naturelles et doivent donc avoir recours à des méthodes extraordinaires pour en avoir.

Nous comprenons parfaitement que le projet de loi est très clair et qu'il vise à protéger le caractère sacré de la vie. Cela ressort à l'évidence dans les interdictions que vous énumérez ici pour ce qui est du clonage thérapeutique et à des fins de reproduction, et aussi de la réduction des embryons à des denrées qui s'échangent sur le marché libre.

Nous appuyons également l'idée voulant que l'embryon doit être protégé. Cependant, le consensus qui s'est dégagé parmi les juifs sur la question probablement la plus controversée du projet de loi, à savoir la recherche sur les cellules souches embryonnaires, est qu'un embryon à l'extérieur de l'utérus n'a pas le statut d'un embryon qui est à l'intérieur de l'utérus.

Jusqu'à assez récemment, à moins que je sois mal renseigné, lorsque l'on faisait la fécondation in vitro, il y avait toujours, presque obligatoirement, un surplus d'embryons disponibles. C'était pour s'assurer d'avoir les plus grandes chances de succès possible de fécondation. Dans la plupart des cas, les embryons excédentaires étaient jetés à la poubelle, ou bien ils ne pouvaient durer — encore une fois si mes renseignements sont exacts — que pendant environ 14 jours.

Nous n'avons aucune objection, sur le plan religieux, à prendre ce qui aurait normalement été jeté à la poubelle et à s'en servir pour sauver des vies. En fait, notre position est qu'il serait presque impératif de prendre ces embryons qui sont dotés de vie et, au lieu de les jeter, de s'en servir pour en exploiter toutes les possibilités. Ce ne sont pas seulement des illusions médicales; il semble que ce soit très prometteur, avec possibilité de trouver des remèdes à des

illnesses that have ravaged humanity over the last little while. The absolute critical point here is the matter not only of the status of the embryo, but also intention.

We would not endorse — and indeed this bill does not endorse — the idea of growing embryos in vitro for the express purpose of stem cell research. The issue is the overage — that is to say, what is left after legitimate, purely intended embryonic creation for the purpose of impregnation that does succeed.

Our firm position is to endorse the legislation, and to be very comfortable with the idea that that which is left over is put to good human use rather than discarded. We do not think that this in any way compromises the embryo. I think the legislation is very protective of that. We are appreciative of the fact that the bill goes to that extent in order to do so.

Senator Roche: I would like to thank the witnesses for their testimony today, which is extremely helpful to us.

I have one central question. I will direct it first to Most Rev. Prendergast and invite Rabbi Bulka and Ms. Elibyari to make comments on the question.

In the interests of time, we better come right down to the essential issue that all of us face — that is, the political realities that we face at this moment. The government wants this bill. Recognizing the long history of the past decade that has brought us to this point, and recognizing that there are a lot of good things in the bill, we can say that research on embryos will be regulated, and at the present time it is without regulation.

They tried to split the bill in the House of Commons. That could not be done. When the minister appeared before this committee a few days ago, I asked him if he would accept an amendment that would ban embryonic research. He said “No.” It does appear that if the Senate were to amend the bill, thus sending it back to the House of Commons, in the political realities that we face, it would never come out of the House of Commons a second time in the present Parliament. Thus, all the good things that are in the bill would be set back even further.

We are faced with the recognition that the government wants this bill without amendment. I would like to see the bill amended in a spirited defence of the embryo. I would like to make that clear. However, I do not think I can get it.

Thus, I would like to ask if you would give consideration to clause 33(1), which provides for advisory panels to make recommendations in respect of the implementation of this legislation?

What would you think of the Senate making an observation attached to the reporting of this bill? Observations are not without considerable value. It is a familiar structure in the return of bills from Senate committees.

maladies qui ravagent l'humanité depuis un certain temps. L'aspect absolument critique en l'occurrence, c'est non seulement le statut de l'embryon, mais aussi l'intention.

Nous n'appuyons pas — et d'ailleurs ce projet de loi n'appuie pas non plus l'idée de cultiver des embryons in vitro expressément dans le but de faire de la recherche sur des cellules souches. Ce qui est en cause, c'est l'excédent, c'est-à-dire ce qui reste après la création d'embryons à des fins légitimes et pures, aux fins de la fécondation, après que celle-ci ait réussi.

Notre position ferme consiste à appuyer le projet de loi, et nous sommes très à l'aise avec l'idée d'utiliser l'excédent à des fins humaines valables, au lieu de le jeter. Nous ne pensons pas que cela compromette le moindre de l'intégrité de l'embryon. Je pense que le projet de loi offre une solide protection à cet égard. Nous sommes reconnaissants du fait que le projet de loi aille aussi loin pour ce faire.

Le sénateur Roche: Je voudrais remercier les témoins pour leur comparution d'aujourd'hui, qui nous est extrêmement utile.

J'ai une question centrale. Je vais la poser d'abord à Mgr Prendergast et j'invite également le rabbin Bulka et Mme Elibyari à se prononcer sur cette question.

Pour ne pas perdre de temps, nous ferions mieux d'en arriver tout de suite à l'essentiel, c'est-à-dire à la réalité politique à laquelle nous sommes confrontés à l'heure actuelle. Le gouvernement veut faire adopter ce projet de loi. Connaissant l'historique du dossier qui s'étend sur la dernière décennie et qui a abouti à la situation actuelle, et reconnaissant que le projet de loi renferme beaucoup d'éléments valables, nous pouvons dire que la recherche sur les embryons sera réglementée, tandis qu'à l'heure actuelle elle se fait sans aucune réglementation.

Ils ont essayé de scinder le projet de loi à la Chambre des communes. Cela n'a pas pu se faire. Quand le ministre a comparu devant notre comité il y a quelques jours, je lui ai demandé s'il accepterait un amendement qui interdirait la recherche sur les embryons. Il a répondu non. Il semble que si le Sénat amendait le projet de loi, le renvoyant ainsi à la Chambre des communes, compte tenu de la conjoncture politique, il ne serait jamais adopté par la Chambre des communes une deuxième fois au cours de la législature actuelle. En pareil cas, toutes les choses valables qui figurent dans le projet de loi seraient retardées encore davantage.

Nous devons donc être bien conscients que le gouvernement veut faire adopter ce projet de loi sans amendement. J'aimerais que le projet de loi soit amendé pour défendre plus énergiquement l'embryon. Je tiens à le dire bien clairement. Cependant, je ne pense pas pouvoir l'obtenir.

Par conséquent, je vous demande de réfléchir au paragraphe 33(1), qui prévoit la création de groupes consultatifs chargés de faire des recommandations sur la mise en oeuvre de ce projet de loi.

Que diriez-vous si le Sénat formulait une observation en faisant rapport de ce projet de loi? Les observations ont une valeur non négligeable. C'est un mécanisme courant quand les comités du Sénat font rapport des projets de loi.

What would you think if we made an observation that there should be created, under the proposed assisted human reproduction agency, an advisory panel that would give oversight on embryonic research and that would ensure that research done on embryos was done only when necessary and following the strictest of guidelines, and that present on the advisory panel would be representatives of the faith communities.

Would you find that acceptable, in the situation that we are faced?

Archbishop Prendergast: That is a challenging question. I do not really understand how the Senate works and how these observations or notes affect legislation. I would take this as a gesture on the part of the Senate that really feels that the bill itself is flawed and, therefore, they have to seize upon some means to diminish what they consider to be the unfortunate consequences of the bill.

In the long term, that is a judgment that each senator will have to make. It strikes me as a helpful gesture, given that it is probably the best that can be done.

As you know, in the Roman Catholic community those who are in favour of life and espouse the values of life from its conception until natural death are divided in terms of what is the best possible course of action that a parliamentarian can exercise. That is why the particular note that I cited from *Evangelium Vitae* is a critical one. You have to ask yourself if there is a law in place? There is not a law in place. That is what the note deals with. However, we can say that, de facto, we have a legislative circumstance that is not protective of an embryo. Therefore, anything that a senator can do to protect an embryo, protect life from its origins, is potentially best thing that he or she can do.

I have not explicitly answered your question, but this is the kind of concern that needs to be taken into account. I thank you for proposing something that may limit the clear inadequacy of this bill.

Senator Roche: Archbishop, I found your answer very helpful. I would like to ask Rabbi Bulka and Ms. Elibyari if they would like to make a comment on the question that I posed.

Rabbi Bulka: Obviously, I am approaching it from a different viewpoint on the issue itself. Basically, the debate as to the issue of embryonic stem cell research continues among Jewish scholars. The view that I espoused before was reflecting the majority view on this.

However, I am sensitive to the fact that obviously there are other views including those of my colleague here. Anything that could be done that would create some sort of climate of consensus in Canada — which is the Canadian way — would be something that I would very much favour.

Que diriez-vous d'une observation dans laquelle nous dirions qu'il y aurait lieu de créer, dans le cadre de l'agence de contrôle de la procréation assistée que l'on propose de mettre sur pied, un groupe consultatif qui superviserait la recherche sur les embryons et qui veillerait à ce que toute recherche sur des embryons se fasse seulement lorsque nécessaire et en suivant les lignes directrices les plus strictes, et que les membres du conseil consultatif soient des représentants des confessions religieuses?

Trouveriez-vous cela acceptable, compte tenu de la situation dans laquelle nous nous trouvons?

Mgr Prendergast: C'est une question difficile. Je ne comprends pas vraiment comment le Sénat fonctionne et comment ses observations influent sur les projets de loi. Si je comprends bien, ce serait un geste de la part du Sénat qui estimerait vraiment que le projet de loi lui-même comporte des faiblesses et qu'il doit par conséquent utiliser les moyens à sa disposition pour diminuer ce qu'il considère comme les conséquences regrettables du projet de loi.

À long terme, c'est un jugement que chaque sénateur devra faire. Cela m'apparaît comme un geste utile, étant donné que c'est probablement le mieux que l'on puisse faire.

Comme vous le savez, parmi la communauté des catholiques romains, ceux qui sont en faveur de la vie et qui défendent le caractère sacré de la vie depuis la conception jusqu'à la mort naturelle sont divisés quant à ce que les parlementaires devraient faire en l'occurrence. C'est pourquoi ce passage que j'ai cité de l'encyclique *Evangelium Vitae* est critique. Vous devez vous poser la question: Existe-t-il une loi en vigueur? Il n'y en a pas. C'est de cela qu'il est question dans ce passage. Cependant, nous pouvons dire que nous avons une situation législative factuelle qui ne protège pas l'embryon. Par conséquent, tout ce qu'un sénateur peut faire pour protéger un embryon, protéger la vie depuis son origine, est potentiellement la meilleure chose qu'il ou elle puisse faire.

Je n'ai pas répondu explicitement à votre question, mais c'est là le genre de préoccupation dont il faut tenir compte. Je vous remercie de proposer une mesure qui peut limiter l'insuffisance flagrante de ce projet de loi.

Le sénateur Roche: Monseigneur, j'ai trouvé votre réponse très utile. Je voudrais demander au rabbin Bulka et à Mme Elibyari s'ils voudraient formuler une observation en réponse à la question que j'ai posée.

Le rabbin Bulka: J'aborde évidemment la question sous un angle différent. En fait, le débat se poursuit parmi les érudits juifs sur la question de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Le point de vue que j'ai exposé tout à l'heure est celui de la majorité sur cette question.

Je suis toutefois sensible au fait qu'il y a évidemment d'autres points de vue, notamment ceux de mes collègues ici présents. S'il y avait moyen de faire quoi que ce soit en vue de créer une sorte de climat de consensus au Canada, ce qui est la manière typiquement canadienne, je serais tout à fait en faveur de cela.

However, I would also caution that I would not be excited about a legislation that would, perhaps, hamper the medical experts in trying to find cures for serious illnesses. In that respect, if what is being proposed will clamp down on them and will, in fact, hamper their ability to do this, I would be hesitant.

Ms. Elibiyari: We do not claim to speak for all the Muslims of Canada, but there is a certain consensus among members of the Canadian Islamic Congress that stem cell research should be encouraged, provided we have guidelines.

It should not be done for profit. It is not acceptable to produce cells just for research but if they are produced in the process of in vitro fertilization and will be discarded anyway, then we do not see any harm in using them to benefit health.

The question of where does the embryo go is of particular concern to us because we do not accept the concept of a surrogate mother. I will not enter in details regarding the definition of a traditional family. I just want to call your attention to the fact that we have inheritance law in Islam. Men and women do not inherit the same amounts. There would be a problem determining who are the real mother and the real father. Given those laws, we must maintain the unity of the traditional family. A review would be most helpful.

Senator Cook: Your Grace, at the end of your statement you do say — and I am sure I speak for us here — that we need to be enlightened by reason and strengthened by faith. Ours is a very challenging job and it is not easy. We bring our humanity to the table, but we also have a responsibility to the people of Canada — all of the people.

This bill has been a long time coming. In its present form, there are problems with it for a great number of people. Should we present — and this is a hypothetical question — amendments to this bill that has been around for 10 years? The needs in it are so great. We do not have regulations for anything. These things are happening today. Should we bring amendments and risk losing this bill? I would like each of you to respond, please.

Rabbi Bulka: In general, the answer has to be that it depends on what it is that you want to put in. If you have a compelling issue that you feel, without this being inserted or something removed, that the bill is so fundamentally flawed that Canada is worse off because of that, you would have to act accordingly.

I did not see anything in the bill that deviates far from where Canadians are, and with the general sense of morality and ethics that governs the way Canada behaves. Admittedly, the major issue is the stem cell research. I have a greater comfort level with it than my colleague, but that is because we come from traditions that may look at this a little bit differently.

Je fais toutefois une mise en garde: je ne serais pas fervent partisan d'une mesure législative qui ferait peut-être obstacle aux efforts des spécialistes de la médecine qui tentent de trouver le moyen de guérir de graves maladies. À cet égard, si ce que l'on propose leur imposait des contraintes et nuisait en fait à leur chance de succès, j'hésiterais à l'appuyer.

Mme Elibiyari: Nous ne prétendons pas parler au nom de tous les musulmans du Canada, mais il y a un certain consensus parmi les membres du Congrès islamique canadien, à savoir qu'il faut encourager la recherche sur les cellules souches, pourvu que l'on mette en place des lignes directrices.

Cela ne doit pas se faire dans le but d'en tirer profit. Ce n'est pas acceptable de produire des cellules uniquement pour la recherche, mais si elles sont produites dans le cadre du processus de la fécondation in vitro et seront jetées de toute manière, alors nous ne voyons aucun mal à s'en servir pour améliorer la santé.

La question de ce que l'on fait de l'embryon nous préoccupe particulièrement parce que nous n'acceptons pas la notion d'une mère porteuse. Je n'entrerai pas dans les détails quant à la définition d'une famille traditionnelle. Je veux seulement attirer votre attention sur le fait que nous avons une loi sur l'héritage dans l'Islam. Les hommes et les femmes n'héritent pas du même montant. Il deviendrait problématique de déterminer qui sont la vraie mère et le vrai père. Étant donné ces lois, nous devons maintenir l'unité de la famille traditionnelle. Un examen serait des plus utiles.

Le sénateur Cook: Monseigneur, à la fin de votre exposé, vous avez dit — et je suis certaine que je parle au nom de nous tous — que nous devons être éclairés par la raison et renforcés par la foi. Notre tâche est très difficile. Nous mettons dans la balance notre humanité, mais nous avons par ailleurs une responsabilité envers l'ensemble des Canadiens.

Le projet de loi a mis beaucoup de temps à nous parvenir. Dans sa forme actuelle, il comporte des problèmes aux yeux de bien des gens. Ma question est hypothétique, mais devrions-nous proposer des amendements à ce projet de loi qui est en chantier depuis 10 ans? Les besoins sont tellement criants. Nous n'avons aucune réglementation pour quoi que ce soit. Tout cela se fait en ce moment même. Devrions-nous proposer des amendements et risquer de perdre ce projet de loi? Je vous demanderais à chacun de vous de répondre.

Le rabbin Bulka: En général, on ne peut faire autrement que de répondre que tout dépend de ce que vous voulez y mettre. Si vous avez une objection fondamentale et si vous estimez que, faute d'y ajouter ou retrancher quelque chose, ce projet de loi est tellement fondamentalement mauvais que le Canada serait dans une situation encore pire, vous devez alors agir en conséquence.

Je n'ai rien vu dans le projet de loi qui s'écarte beaucoup de la position des Canadiens, de la morale et de l'éthique qui de manière générale régissent le comportement des Canadiens. Je reconnais que la question principale est la recherche sur les cellules souches. Je suis plus à l'aise avec cela que mon collègue, mais c'est parce que dans notre tradition, nous envisageons peut-être cette question un peu différemment.

I do not want to speak for him, but no matter how we go on this, one way or the other, I think that the bill in general has so much good in it. We could quibble about 40 days, 56 days or whatever, but at some point in time, you basically have to fish or cut bait, as they say, decide that we have to go ahead with this.

I know the medical community is chomping at the bit because it wants to get on with stem cell research, and that is absolutely essential. We are talking daily about the sooner we get the research done, the sooner we get on with the program of saving lives. In the end, there is no greater value than that.

Archbishop Prendergast: The issue, most profoundly, is the judgment of whether a senator should vote for the bill or not. If he or she considers the bill so fundamentally flawed that he or she cannot vote for it — that is a legitimate interpretation and a conclusion that many Catholics would draw. There is a strong support for that because it deals with the issue of life. On the other hand, people are faced with the same situation as we had with regard to an abortion law. It was defeated, so we have no legislation now and less protection for the unborn child.

I can see how a senator would say that a flawed bill is better than no bill. Again, with the proviso or the rider that Senator Roche suggested — that there be observations added — perhaps that is the best situation that can be done.

Again, these are the weighty challenges that are put upon people in government to legislate for the common good as they see it, informed by reason, but also by their faith. I would not want to be in the position of a senator having to vote on this, because I see the complexity of this. Ultimately, a vote has to be taken. That is why we offer you our prayers.

Senator Cook: Thank you for that and, as you said, I will eventually have to vote.

Senator Keon: Your Grace, when I go to church next Sunday, am I going to hear from the pulpit that the Catholic church feels that this probably the best compromise, or will I hear that the church really does not endorse this bill?

Archbishop Prendergast: Well, the Bishops' Conference has not taken a position on that. It has simply laid out before you the difficult challenge that you have. I think the opportunity for a Catholic legislator is to allow his or her faith and mind and heart to be infused with the tradition and values, but also to see what is possible.

If a person is informed by faith, informed by reason, and makes the proper decision, I do not think anyone can reproach that person.

Senator Kinsella: We need to be careful of the paradigm that we are using in our analysis here. I have been hearing a lot about all the work done in the past 10 or 15 years, and, oh, my

Je ne veux pas parler en son nom, mais peu importe ce qu'on choisira de faire dans ce dossier, qu'on aille dans un sens ou dans l'autre, je pense que le projet de loi, de manière générale, renferme tellement d'éléments valables. Nous pourrions couper les cheveux en quatre et se demander s'il faut que ce soit 40 jours ou 56 jours ou quoi que ce soit, mais à un moment donné, il faut se décider et se dire qu'il faut aller de l'avant dans ce dossier.

Je sais que la communauté médicale piaffe d'impatience parce qu'elle veut se lancer dans la recherche sur les cellules souches, et c'est absolument essentiel. On entend dire tous les jours que le plus tôt nous commencerons à faire de la recherche, plus tôt nous pourrions sauver des vies. En fin de compte, rien n'a une plus grande valeur que cela.

Mgr Prendergast: La question, au fond des choses, c'est qu'il faut juger si un sénateur devrait voter en faveur ou contre le projet de loi. S'il considère que le projet de loi est fondamentalement mauvais au point qu'il ne peut se résoudre à voter en sa faveur, c'est une interprétation et une conclusion légitime qui serait celle de beaucoup de catholiques. Beaucoup appuient ce point de vue parce que c'est la question de la vie qui est en cause. Par contre, les gens sont placés dans la même situation que dans le dossier de la Loi sur l'avortement. Celle-ci a été rejetée, de sorte que nous n'avons plus aucune loi, ce qui fait que l'enfant à naître est encore moins bien protégé.

Je pourrais comprendre qu'un sénateur dise qu'un projet de loi qui comporte des faiblesses, c'est mieux que pas de projet de loi du tout. Encore une fois, sous réserve d'accepter ce que le sénateur Roche proposait, à savoir que l'on ajoute des observations, peut-être que c'est le mieux que l'on puisse faire.

Telle est la lourde tâche à laquelle est confronté le législateur quand il doit légiférer pour le bien commun, au meilleur de ses connaissances, en se fondant sur la raison, mais aussi sur sa foi. Je ne voudrais pas être à la place d'un sénateur obligé de voter là-dessus, parce que j'en perçois toute la complexité. En fin de compte, il faudra voter. C'est pourquoi nous prions pour vous.

Le sénateur Cook: Je vous en remercie et, comme vous l'avez dit, il me faudra voter à un moment donné.

Le sénateur Keon: Monseigneur, est-ce que dimanche prochain, j'entendrai à l'église le prêtre déclarer en chaire que l'Église catholique estime que c'est probablement le meilleur compromis, ou bien l'entendrai-je dire que l'Église n'appuie vraiment pas ce projet de loi?

Mgr Prendergast: Eh bien, la Conférence des évêques n'a pas pris position là-dessus. Elle a simplement énoncé la difficile tâche qui vous attend. Je pense qu'il incombe à un législateur catholique de laisser sa foi, son esprit et son cœur s'imprégner de la tradition et des valeurs, mais aussi de voir ce qui est possible.

Si une personne est éclairée par la foi, par la raison, et si elle prend la bonne décision, je pense que personne ne peut lui faire de reproches.

Le sénateur Kinsella: Nous devons faire très attention au paradigme que nous utilisons dans notre analyse. J'entends beaucoup parler de tout le travail qui a été fait depuis 10 ou

goodness, if this bill were lost. It is sort of like the work of Sisyphus, the Greek character pushing the boulder to the top of the hill just to get there and have it roll down again.

We have to be careful of falling into that intellectual trap. Many witnesses are telling us that there are flaws in the bill. The government, itself, must see flaws in the bill, because the government has a clause in the bill that says, "we are not really certain of this bill and that is why we are going to have a three-year review." That should be cause for all of us to sit back and say, "well, if there are flaws, let us examine those flaws."

Our responsibility, as senators, is to keep an eye on minorities and minority interests. That is what the Fathers of Confederation were thinking about. We are not government. We are not part of the executive. We are part of the legislative branch. We are not elected — but the method of selection is a debate for another time.

Our primary responsibility in a chamber of review is to do precisely the job of examining flaws. We are merchants whose job is to look for flaws. That is why we review the legislation. It is not only my honourable colleagues who are identifying flaws, and witnesses who are identifying flaws; the government itself, in the bill, has said there are flaws here.

It seems to me that, when the suggestion was made in some quarters to split the bill in a manner in which we can have those items, where there are, by consensus — or as close to consensus as you get — no flaws, why would that not be a reasonable way to go? Any of the witnesses can respond.

Archbishop Prendergast: As I understand it from the conversation this morning — and I must say, it has been a quick initiation for me into how the Senate works. I am one of those Canadians who do not pay a lot of attention to it, and I apologize for that to those of you who are here. I am grateful for what I am learning about the Senate. How is that for a correction?

I think you are the people who know whether a split bill will pass or not. I just heard from Senator Roche that if the bill is proposed to be split, the House will effectively ignore that and simply pass it with less protection than we could perhaps get with an observation or so. I do not know how the democratic deficit should be interpreted or resolved. Maybe this is an instance of a flaw of the whole mechanism of government that we should address.

15 ans, et les gens disent, Dieu du ciel, si jamais ce projet de loi était perdu. C'est un peu comme la tâche de Sisyphé, ce personnage de la mythologie grecque qui pousse son rocher jusqu'au sommet de la colline pour le laisser ensuite débouler jusqu'en bas.

Nous devons faire attention de ne pas tomber dans ce piège intellectuel. Beaucoup de témoins nous disent qu'il y a des lacunes dans le projet de loi. Le gouvernement lui-même doit percevoir les lacunes dans son projet de loi, parce que le gouvernement y a inséré une disposition qui stipule, «nous ne sommes pas vraiment certains que ce projet de loi soit juste et c'est pourquoi nous allons le réexaminer dans trois ans». Cela devrait nous amener tous tant que nous sommes à réfléchir et à nous dire: «ma foi, s'il y a des lacunes, examinons-les».

Notre responsabilité, en tant que sénateurs, est de ne pas perdre de vue les minorités et les intérêts des minorités. C'est ce que les Pères de la Confédération envisageaient pour nous. Nous ne sommes pas le gouvernement. Nous ne faisons pas partie de l'exécutif. Nous faisons partie de la branche législative. Nous ne sommes pas élus, mais le mode de sélection des sénateurs est un débat que l'on pourra tenir une autre fois.

Notre responsabilité primordiale, comme chambre de second examen, c'est précisément de scruter les projets de loi à la loupe pour en discerner les lacunes. Nous sommes des marchands dont la tâche est de trouver la moindre faille du produit qu'on veut nous vendre. C'est pourquoi nous examinons les projets de loi. Ce ne sont pas seulement mes honorables collègues qui trouvent des lacunes, pas seulement les témoins qui trouvent des lacunes; le gouvernement lui-même, dans le projet de loi, a dit qu'il y a des lacunes dans cette mesure.

Il me semble que, quand on a proposé dans certains milieux de scinder le projet de loi de manière à regrouper les points sur lesquels il y a consensus ou ce qui se rapproche le plus d'un consensus, en écartant les lacunes, pourquoi ne serait-ce pas une manière raisonnable de procéder? Je demande à l'un ou l'autre des témoins de répondre à cela.

Mgr Prendergast: Si j'ai bien compris la conversation de ce matin — je dois dire que cela a été pour moi une initiation rapide au fonctionnement du Sénat. Je suis de ces Canadiens qui n'y accordent pas tellement d'attention et je m'en excuse auprès de ceux d'entre vous qui sont présents. Je suis reconnaissant pour ce que j'entends dire à propos du Sénat. Cette rectification est-elle valable?

Je pense que c'est vous qui savez le mieux si un projet de loi scindé serait adopté ou non. Je viens d'entendre le sénateur Roche dire que si l'on propose de scinder le projet de loi, la Chambre n'en tiendra aucun compte et l'adoptera tout simplement, ce qui nous donnera une protection moindre que celle que nous pourrions peut-être obtenir en faisant une observation. Je ne sais pas comment le déficit démocratique devrait être interprété ou résolu. Nous sommes peut-être en présence d'une lacune de tout le mécanisme gouvernemental sur laquelle nous devrions nous pencher.

Senator Kinsella: Let me pick up on the democratic deficit. We are fairly close to a federal election. If one is seriously interested in improving the participation of all Canadians in the setting of public policy and in helping to inform the adoption of Canadian legislation, what would be wrong with giving the Canadian electorate an opportunity to express itself on this bill, and thus to have a democratic model of informing the bill so that legislators in both houses would have a greater sense in the next few months as to where the Canadian public is on it?

Rabbi Bulka: Are you talking about holding a referendum?

Senator Kinsella: No, we will have a federal election.

Rabbi Bulka: Are you talking about incorporating this as an election issue?

Senator Kinsella: If the matter is before us, Canadians will want to know how those seeking to be members of Parliament would respond to these issues.

Rabbi Bulka: I am not sure that, at the end of the day, you will be any further ahead than you are now.

Senator Kinsella: That assumption is that the Canadian voter ought not to have a say.

Rabbi Bulka: I am not sure about that, either. The idea that the government would revisit this after three years is not bad. It is a dose of humility saying that these things are in a sense almost larger than life, and we do not know what will happen with them. However, we want to give it a shot.

Medicine changes very quickly. Three years from now, you may be debating some of the things that you said about cloning. You may want to revisit an issue because medicine or technology may have moved so far further ahead. The idea of a three-year revisit is a very helpful thing from all points of view.

I am not sure that splitting the bill and taking away what is, arguably, one of the most important aspects from the perspective of the Canadian public, who would like nothing better than to have cures for Parkinson's and Alzheimer's and things of that nature. I do not think it would wash well to put that critical part on hold.

Ms. Elibyari: The Muslim community has no problem with the bill. This, I believe, is not one of the greatest concerns of the community at the moment. We very much encourage medical research. I do not think that it will even be an election issue.

As to what the Canadian Islamic Congress has recommended to the meaning of the family, whether it is 40 days or 56 days, we will let those who are concerned and those who want to follow their religion decide what they want. We are only making recommendations.

Le sénateur Kinsella: Je vais saisir au vol cette allusion au déficit démocratique. Il y aura bientôt des élections fédérales. Pour quiconque s'intéresse sérieusement à améliorer la participation de tous les Canadiens à la direction des affaires publiques et à l'élaboration et l'adoption de la législation canadienne, qu'y aurait-il de mal à donner aux électeurs canadiens l'occasion de s'exprimer sur ce projet de loi, créant ainsi un modèle démocratique d'élaboration du projet de loi pour que les législateurs des deux chambres aient une meilleure idée au cours des prochains mois de la position de la population canadienne sur cette question?

Le rabbin Bulka: Songez-vous à tenir un référendum?

Le sénateur Kinsella: Non, nous aurons des élections fédérales.

Le rabbin Bulka: Vous voulez dire que cette mesure deviendrait un enjeu électoral?

Le sénateur Kinsella: Puisque nous sommes saisis de l'affaire, les Canadiens voudront savoir comment ceux qui aspirent à devenir députés au Parlement prendraient position sur cette question.

Le rabbin Bulka: Je ne suis pas sûr qu'au bout du compte, vous serez plus avancés que vous ne l'êtes aujourd'hui.

Le sénateur Kinsella: Vous laissez entendre que l'électeur canadien ne devrait pas avoir son mot à dire.

Le rabbin Bulka: Je n'en suis pas sûr non plus. L'idée que le gouvernement réexamine la question après trois ans n'est pas mauvaise. C'est une leçon d'humilité que de dire que tout cela, en un sens, est quasiment plus grand que nature, et que nous ignorons ce qui va se passer dans ce dossier. Cependant, nous voulons essayer de faire de notre mieux.

La médecine change très rapidement. Dans trois ans, vous remettrez peut-être en question ce que vous avez dit sur le clonage. Vous voudrez peut-être reconsidérer une question parce que la médecine ou la technologie aura tellement progressé. L'idée d'un réexamen dans trois ans est très utile à tous points de vue.

Je ne suis pas sûr que de scinder le projet de loi et d'en retirer ce qui pourrait être qualifié de l'un des éléments les plus importants du point de vue du grand public canadien, qui n'aimerait rien de mieux que d'avoir une guérison pour la maladie de Parkinson et d'Alzheimer, et cetera... Je ne crois pas que ce serait bien accepté de mettre en suspens cet élément essentiel.

Mme Elibyari: La communauté musulmane n'a aucune objection au projet de loi. Je crois que cette mesure ne préoccupe pas au plus haut point la communauté à l'heure actuelle. Nous encourageons tout à fait la recherche médicale. Je ne pense pas que ce sera même un enjeu électoral.

Quant à ce que le Congrès islamique canadien a recommandé pour ce qui est de la définition de la famille, que ce soit 40 jours ou 56 jours, nous laisserons les personnes en cause et ceux qui veulent suivre leur religion décider de ce qu'ils veulent. Nous ne faisons que des recommandations.

Archbishop Prendergast: In respect of taking this to the people, I believe that with all the other issues that are being debated in an election campaign, this would fall to the very bottom and not get much attention.

My view of the role of legislators — either in the House or the Senate — is that they are deputed. I am not in favour of having a referendum on every issue. That is why you are chosen to be Parliamentarians and to be the house of sober second thought. It is your task as legislators to decide what is the common good.

The Chairman: To echo that point, one of the problems with the election is that you vote for another party or one individual for which there is a package of proposals. You may like some but not others. You cannot draw any conclusions generally.

The free trade election was perhaps one example of a campaign with one central issue. Generally, with such a mixture, it is hard to draw conclusions based on a single issue.

Senator Trenholme Counsell: As I listened to three of you, I thought what a wonderful thing to live in a democratic country where we can hear your views and have this exchange.

Yesterday, we had a most moving presentation from parents who have used assisted human reproduction. We also heard from children who were born of assisted reproductive technology. For those people, there was an enormous amount of reassurance in the bill, because while we are talking about the embryo here, there is so much else in the bill that provides protection, information and consent. The people with whom we talked last night and to whom we listened gave at least some of the senators a great deal of reassurance in this bill and perhaps in ultimately moving forward because of their comments.

Would any of you care to comment about what this bill means for persons in your faith community — either parents or children — who have come into being or had the privilege of becoming a parent through assisted reproductive technology?

Rabbi Bulka: These children were born before the bill. That is good.

Senator Trenholme Counsell: I am asking this question because they are living their lives without the kind of information that will now be available — for example, information on the donor and on hereditary diseases. We have had no means of assuring that information would be available. This bill provides for that.

Rabbi Bulka: I read over the bill but I do not remember if there is anything in it about who owns the excess embryos. If there is a split between husband and wife with one saying yes to research and other saying no, does anything in the bill cover that?

Mgr Prendergast: Pour ce qui est de s'en remettre à la population, je pense qu'étant donné le grand nombre de questions qui sont débattues dans une campagne électorale, celle-ci tomberait en bas de liste et n'obtiendrait pas beaucoup d'attention.

Mon point de vue sur le rôle des législateurs, que ce soit à la Chambre ou au Sénat, c'est qu'ils sont des députés. Je ne suis pas en faveur de tenir un référendum sur chaque question. C'est pourquoi vous avez été choisis pour être parlementaires et pour être la chambre de deuxième réflexion. C'est votre tâche en tant que législateurs de décider du bien commun.

Le président: Sur ce point, l'un des problèmes des élections, c'est que l'on vote pour un parti ou une personne qui propose tout un train de mesures. Il est possible que vous en aimiez certaines plus que d'autres. Vous ne pouvez pas tirer de conclusions générales.

La campagne électorale sur le libre-échange a peut-être été un exemple d'une campagne axée sur un seul thème central. En général, compte tenu du mélange, c'est difficile de tirer des conclusions sur une unique question.

Le sénateur Trenholme Counsell: En vous écoutant tous les trois, je me disais que c'était extraordinaire de vivre dans un pays démocratique où l'on peut faire entendre son point de vue et suivre un échange comme celui-là.

Hier, nous avons eu un exposé des plus émouvants de la part de parents qui ont eu recours à la procréation humaine assistée. Nous avons aussi entendu des enfants qui sont nés grâce à la technologie de la procréation assistée. Pour ces personnes, le projet de loi représentait un énorme réconfort, parce que même si nous parlons de l'embryon en ce moment, le projet de loi renferme tellement d'autres éléments qui offrent protection, information et consentement. Les gens avec qui nous avons parlé hier soir et que nous avons écoutés nous ont grandement rassurés ou tout au moins ont beaucoup rassuré certains sénateurs au sujet de ce projet de loi et peut-être bien que nous finirons par l'adopter grâce à leurs observations.

Est-ce que l'un d'entre vous voudrait nous parler de ce que ce projet de loi signifie pour des personnes de votre communauté religieuse, des parents ou des enfants, qui doivent la vie ou qui ont eu le privilège de devenir un parent grâce à la technologie de la procréation assistée?

Le rabbin Bulka: Ces enfants sont nés avant le projet de loi. C'est bien.

Le sénateur Trenholme Counsell: Je pose cette question parce qu'ils vivent leur vie sans pouvoir compter sur l'information qui sera maintenant disponible, par exemple sur le donneur et les maladies héréditaires. Nous n'avons jusqu'à maintenant aucun moyen de veiller à ce que cette information soit disponible. Le projet de loi nous donne cela.

Le rabbin Bulka: J'ai lu le projet de loi, mais je ne me rappelle pas s'il comporte une disposition quelconque sur la personne qui possède les embryons excédentaires. S'il y a divergence entre le mari et la femme, si l'un dit oui à la recherche et l'autre dit non, cette situation est-elle prévue dans le projet de loi?

The Chairman: As I understand it, the bill defines donors, but not owners.

Rabbi Bulka: Is that something that should be in there?

Senator Trenholme Counsell: In the consent clause.

The Chairman: It will be handled by regulation.

Rabbi Bulka: I have met some people who were born this way, and they probably look upon themselves in the same way as adopted kids. As you know, over the course of the years, adoption has eased into some form of an acceptance. It is no more the trauma that it once was. The same thing will happen here.

The legislation can only help in that regard. It cannot be a hindrance, for sure.

Senator Trenholme Counsell: I wanted to ask Ms. Elibyari if assisted reproduction is used in the Muslim faith. Is assisted reproductive technology permitted?

Ms. Elibyari: In our community, we have more children than we can handle.

Senator Trenholme Counsell: You are lucky.

Ms. Elibyari: This is the general rule, but there are particular cases. I am one of them. I do not have children. Certainly, I would have liked to have had a child through assisted reproduction technology. I am not saying it does not exist, but it is not getting the attention because of the pressure of too many children.

Archbishop Prendergast: I would like to go on record as saying there is a fundamental difficulty on the part of the Roman Catholic Church on the part of assisted human reproduction in the sense that we consider this to be an objectification of the embryo. We would say that reproductive technology assisted in this way to be morally illicit. We understand that everyone does not share this position. Some will find that hard to appreciate. But that is the position of our church.

We consider this to be a separation of the act of sexual union, which is the "ordinary" way and the morally licit way to conceive a child.

There may be — and presumably there are — people within our community who have chosen to take their own decision on this and not follow the teaching of the church. Fundamentally our position is that this is not a morally licit action.

Senator Fairbairn: Honourable senators, I have a brief question for Ms. Elibyari. In your comments, you drew attention to the fact that, within this bill, there is built-in review process after three years. Your recommendation would be that this should be reduced to two years. Could explain that to me?

Ms. Elibyari: We believe it is a new technology and we would like to see how it is applied. We are concerned about maintaining diversity — which is actually mentioned in one of the clauses of the bill — but we would like to see that the ethnic diversity would

Le président: Si je comprends bien, le projet de loi définit les donneurs, mais pas les propriétaires.

Le rabbin Bulka: Cela devrait-il y être?

Le sénateur Trenholme Counsell: Dans l'article sur le consentement.

Le président: Ce sera dans le règlement.

Le rabbin Bulka: J'ai rencontré des gens qui sont nés de cette façon et ils se considèrent probablement de la même manière que les enfants adoptés. Comme vous le savez, au fil des années, l'adoption a bénéficié d'une certaine forme d'acceptation. Ce n'est plus le traumatisme que c'était autrefois. Ce sera la même chose en l'occurrence.

À cet égard, la mesure législative ne peut être qu'un atout. Elle n'est certainement pas un obstacle.

Le sénateur Trenholme Counsell: J'aimerais demander à Mme Elibyari si les musulmans ont recours à la procréation assistée. Est-ce que la procréation médicalement assistée est permise par la religion musulmane?

Mme Elibyari: Nous avons du mal à nous occuper du nombre élevé d'enfants que compte notre communauté.

Le sénateur Trenholme Counsell: Vous avez de la chance.

Mme Elibyari: C'est généralement le cas, bien qu'il y ait des exceptions. J'en suis un exemple car je n'ai pas d'enfants. J'aurais certainement voulu avoir un enfant au moyen de la procréation assistée. Je ne dis pas que cela n'existe pas, mais on n'en entend pas parler autant vu le nombre élevé d'enfants.

Mgr Prendergast: Je tiens à préciser que pour l'Église catholique romaine, la procréation médicalement assistée pose un problème fondamental, car nous la considérons comme une objectification de l'embryon. Nous disons que les techniques de reproduction assistée de ce type sont moralement illicites. Nous comprenons que tout le monde n'est pas d'accord avec nous. Certains auront du mal à le croire, mais c'est la position de notre Église.

À notre avis, elle diffère de l'union sexuelle qui est la façon «normale» et moralement licite de concevoir un enfant.

Il peut y avoir des gens — et il y en a vraisemblablement — dans notre communauté qui ont, de leur propre gré, adopté une position différente de celle de l'Église. Nous estimons que fondamentalement cette décision n'est pas moralement licite.

Le sénateur Fairbairn: Honorables sénateurs, j'ai une petite question à poser à Mme Elibyari. Vous avez mentionné que ce projet de loi comprenait un examen systématique fait au bout de trois ans. Vous demandez que cela soit ramené à deux ans. Pouvez-vous nous en donner les raisons?

Mme Elibyari: Nous pensons qu'il s'agit là d'une nouvelle technologie et nous attendons les résultats de son application. Il nous importe de préserver la diversité — l'un des articles du projet de loi en fait mention — et nous aimerions que la diversité

be represented in the research so that no particular ethnic group would be favoured. That is one of the concerns.

Also, we would like to see that all citizens benefit from the bill equally, regardless of their social status. We do not know how our knowledge will progress, so there might be an alternative to using embryos for stem cell research. For instance, the umbilical cord might be used, whether it is from mature cells. Obviously, we would like to see a non-controversial source and this is why we are saying maybe two years would be a more appropriate period for a review.

Senator Fairbairn: Within our work in either House of Parliament, from time to time, as we report things, we can offer observations rather than holding up a piece of legislation with an amendment. This might be a possibility in that case.

[Translation]

Senator Plamondon: As I listened to one of the witnesses speak yesterday, I sensed his turmoil over not being able to trace his biological father because the sperm bank had no records.

The testimony given left the impression that the witness' biological father had donated his sperm for monetary reasons. The witness wondered what the donor may have felt after donating his sperm to create a life. It was almost as if the donor had not realized that he was creating a life for passing considerations.

I am also concerned about the commercial aspect of this issue. We use the expression "sperm donor", when in fact a person is not really making a donation. Persons are being paid to provide their sperm. What we have in fact are marketers and purchasers of sperm. This is not a large-scale industry, granted, but it is nonetheless a commercial transaction.

On the subject of surrogate mothers, mention was made of the fact that no in-depth study had been conducted to date on the impact of surrogacy on these individuals and on their families. As a mother of seven, I can appreciate how a pregnancy affects the entire family. Other children want to listen to the baby's heartbeat, or feel the mother's stomach. Mothers will understand that a pregnancy is an event fraught with emotion.

A child might feel compelled to ask the question: "When are you going to sell me?", if he sees his mother give up a child for some reason. I am not calling into question people's motives, but when a mother gives up a child, the remaining children who form the family nucleus experience some degree of apprehension. I sensed this apprehension from the testimony given.

There is talk of regulating surrogacy. However, we still do not have any studies to show what impact this arrangement has on surrogate mothers. All we hear are the anecdotal stories of happy individuals and of others who are not so happy.

humaine soit présente dans la recherche afin d'éviter qu'un groupe ethnique particulier ne soit favorisé. C'est l'une de nos préoccupations.

Nous aimerions aussi que tous les citoyens bénéficient équitablement du projet de loi, et ce, quel que soit leur statut social. Nous ne savons pas vers où nous mèneront les progrès de la science, il est donc possible qu'une solution de rechange à l'utilisation des embryons pour la recherche sur les cellules souches se présente. Par exemple, le cordon ombilical pourrait être utilisé, même à partir de cellules mûres. Bien sûr, nous préfererions une source non controversée et c'est la raison pour laquelle nous jugeons qu'un examen au bout de deux ans serait plus approprié.

Le sénateur Fairbairn: Dans le cadre de notre travail dans l'une ou l'autre Chambre, il nous arrive de temps à autre quand nous faisons rapport, de faire quelques recommandations au lieu de retarder un projet de loi à cause d'un amendement. C'est une possibilité dans ce cas.

[Français]

Le sénateur Plamondon: Dans un des témoignages d'hier, j'ai senti le désarroi d'un témoin qui ne pouvait retracer son père biologique parce que la banque de sperme n'avait pas de détails.

On sentait à travers son témoignage que le père biologique en question aurait fait un don de sperme pour des motifs pécuniaires. Le témoin s'interrogeait sur ce que pensait le donneur après avoir donné la vie en donnant son sperme. C'est comme si le donneur ne réalisait pas qu'il était en train de créer la vie et ce, pour des considérations temporaires.

Il y a aussi l'aspect commercial qui m'inquiète. On parle d'un donneur de sperme mais, en fait, personne ne donne de sperme. Les gens sont payés pour le donner. Dans ce commerce, il y a le détaillant de sperme et l'acheteur de sperme. Il ne s'agit donc pas de commerce sur une grande échelle, mais néanmoins il s'agit d'un commerce.

On a parlé des mères porteuses en affirmant qu'aucune étude exhaustive n'existait à ce jour au sujet de l'impact sur elles et sur leur famille. Étant mère de sept enfants, je sais toute l'implication des membres de la famille lorsque la mère porte un enfant. Ils veulent écouter le cœur, ils veulent toucher le ventre. Il y a toute une dynamique, que les mères comprendront, qui se produit.

Un enfant pourrait dire: «Quand vas-tu me vendre»? s'il sait que sa mère a laissé aller un enfant pour de bon motifs. Je ne mets pas en doute les motifs, mais il y a un enfant qui a quitté la cellule familiale et cela crée de l'angoisse chez les autres enfants. J'ai senti cette inquiétude dans le témoignage.

Nous parlons de mères porteuses et de réglementation. Mais malheureusement il n'existe toujours pas d'études d'impact sur les mères porteuses. Il n'y a que des anecdotes de gens très contents et d'autres qui le sont moins.

As for the commercial aspect of surrogacy, it has been suggested that the bill include a provision that would reward individuals for making this completely altruistic gesture. I fully support this recommendation. Yet, some have argued that this recommendation is unrealistic, which leads me to believe that financial considerations are also a factor in the decision to become a surrogate.

Ms. Elibyari: The Muslim faith is firm on this matter. This procedure should not be in the nature of a commercial transaction. We only accept assisted reproductive technologies when they involve husband and wife, without the intervention of a third party.

Surrogacy is not a concept that is accepted in Islam. Surrogate mothers are not accepted. Everything must be done within the traditional family unit.

Archbishop Prendergast: Thank you for these observations. One of the reasons why the Roman Catholic Church is reluctant to accept this practice is the perception that embryos, sperm and surrogate mothers are commodities. Relationships between individuals and the act of bringing a child into the world are stripped of their humanity.

[English]

Rabbi Bulka: With regard to the commercialization, and not being 100 per cent up to speed on the bill, I know that you have some regulations in there that probably makes an attempt to make sure that it does not go wild and that you have some element of control.

On the issue of surrogacy, our faith would have a great problem with it. In other words, if someone would come to a rabbi to ask if this can be done, the answer would be a loud "no." However, I know it does happen. You raised some of the issues that are problematic with it. There are probably more.

It is not so much a question of whether you should delay the legislation because of it but rather it is something that really needs to be monitored. This is why, if you have a three-year study, you should, for sure, include implications of that in the study. You can have some form of a follow-up, and then be prepared to make recommendations based on it.

Senator Léger: Thank you for your presence. Rabbi Bulka, during your presentation, you said that the embryo does not have the same status outside the womb as it does inside the womb. Would you mind just saying a few words?

Rabbi Bulka: Fair question. In Jewish law once an egg is fertilized inside the mother, it becomes immediately a potential human being. In the womb, there is no 40-day wait or anything like that. However, outside the womb it has no status as an entity whatsoever as far as those issues are concerned. It must be treated with respect because it is a potential life, but it does not, for example, have a status to be categorized as an abortion or anything of that nature, once it is outside the womb.

Quant à l'aspect commercial, on proposait de prévoir dans le projet de loi quelque chose qui récompenserait les gens, car pour le moment le geste est totalement altruiste. Je suis tout à fait d'accord avec cette recommandation. On a pourtant prétendu que cette recommandation était irréaliste, ce qui me laisse croire qu'en effet il existe un aspect purement pécuniaire.

Mme Elibyari: La tradition musulmane est catégorique sur ce fait. Il ne devrait pas y avoir un aspect commercial. Il ne s'agit pas d'une transaction commerciale. On veut seulement accepter la procréation assistée entre un mari et sa femme, sans tierce personne de l'extérieur.

Le concept de mère porteuse n'est pas accepté en Islam. On ne peut pas avoir une mère porteuse. Tout doit être fait à l'intérieur d'une famille traditionnelle.

Mgr Prendergast: Je vous remercie pour ces observations. Selon l'Église catholique romaine, une des raisons qui explique notre réticence et notre objection est la perception de l'embryon ou du sperme ou des mères porteuses comme objet. Ce fait enlève l'humanité de la relation humaine à la personne engagée dans le processus de mettre au monde un être, un enfant.

[Traduction]

Le rabbin Bulka: En ce qui concerne la commercialisation, et comme je ne suis pas entièrement au courant des dernières nouveautés concernant le projet de loi, je sais que des règlements ont été inclus pour la limiter et que vous disposez d'un certain contrôle.

La question des mères porteuses est un très grand problème pour notre religion. Autrement dit, si quelqu'un demandait à un rabbin s'il pouvait y avoir recours, le rabbin répondrait par un «non» catégorique. Toutefois, je sais que certains font appel à des mères porteuses. Vous avez mentionné des problèmes issus de cette question. Il en existe probablement d'autres.

La question n'est pas tant le fait de retarder ou non le projet de loi à cause de ce problème, mais de mettre en place un vrai système de surveillance. Donc, si vous faites un examen au bout de trois ans, vous devez absolument y inclure les répercussions. Vous pouvez avoir une sorte de suivi puis être prêts à faire des recommandations fondées sur ce suivi.

Le sénateur Léger: Je vous remercie d'être venus. Monsieur le rabbin, vous avez déclaré que l'embryon n'a pas le même statut selon qu'il se trouve à l'extérieur ou à l'intérieur de l'utérus. Pourriez-vous ajouter quelques mots à ce sujet?

Le rabbin Bulka: Bonne question. La loi juive décrète que dès qu'un oeuf est fertilisé dans la mère, il devient immédiatement un être humain potentiel. Dans l'utérus, il n'y a pas de période de 40 jours d'attente ou quoi que ce soit. Cependant, à l'extérieur de l'utérus, il n'a, dans le cadre de ces questions, aucun statut d'entité. Il doit être traité avec respect car il représente une vie potentielle, mais dès qu'il est à l'extérieur de l'utérus il n'a pas de statut qui servirait à le catégoriser en tant qu'avortement ou quoi que ce soit de ce genre.

Ms. Elibyari: Just a comment here. When we talk about the first 40 days, the embryo is life, but we make a distinction between actual life, and potential life. It is potential life but it is not actually life.

[Translation]

Senator Pépin: Speaking about surrogate mothers, donors and embryos, would a surrogate mother or a donor still be accepted in the Catholic Church? I remember a time 40 years ago when divorced persons were not accepted in the Church. Today, they are welcomed.

Archbishop Prendergast: All persons are accepted in the Catholic Church. Even if persons have trouble accepting the teachings of the Church (maybe these individuals will be labeled sinners by some), they are still members of the community of faith. They are always welcomed. We have a duty to treat them as human beings deserving of dignity, even if we disagree with their actions. Our duty is to love and accept all persons.

[English]

Rabbi Bulka: I would say that the same thing applies here, although there may be some legal questions. The main problem with surrogate mothers is who is the real mother of the child? That is a major vexing problem.

For us the question of legitimacy really boils down to who is the mother? A surrogate mother who basically nourishes the child for almost nine months would have a claim on being its legal mother, even though in the world of surrogacy as we know it, as soon as the child is born, unless there are complications, the child goes back to the origin source.

The general consensus, from a Jewish legal perspective, is that this is a child with two mothers. These are complicated cases.

Senator Pépin: Adoption is the same.

Rabbi Bulka: It will be crowded under the wedding canopy when they get married.

The Chairman: I thank all of you for coming. You have been extremely helpful to us. We appreciate you taking the time. We posed the difficult questions to you that we are posing to ourselves. We thought we would at least share the responsibility. Thank you for coming here this morning.

Our next witness is Professor Baylis from Dalhousie University.

[Translation]

Ms. Françoise Baylis, Professor, Department of Bioethics and Philosophy, Dalhousie University: Thank you for the honour and privilege of having me to speak with you about Bill C-6. My comments will be brief, as I hope to maximize the time for discussion.

Mme Elibyari: Je voudrais apporter une précision. Lorsque nous parlons des 40 premiers jours, l'embryon est en vie, mais nous faisons une distinction entre la vie réelle et la vie potentielle. Il s'agit d'une vie potentielle, mais ce n'est pas une vie réelle.

[Français]

Le sénateur Pépin: On parle des mères porteuses, des donneurs et d'embryons. Une mère porteuse ou un donneur serait-il toujours accepté dans l'Église catholique? Je me rappelle qu'il y a 40 ans les personnes divorcées ne l'étaient pas, et maintenant, elles sont les bienvenues.

Mgr Prendergast: Toutes les personnes sont acceptées dans l'Église catholique. Même s'elles ont des difficultés en acceptant l'enseignement de l'Église — peut-être que des gens les désigneront comme étant des pécheurs ou des pécheresses — elles sont quand même membres de la communauté de la foi. Elles sont toujours les bienvenues. Nous devons les traiter comme des êtres humains qui ont une dignité, même si nous ne sommes pas d'accord avec leurs actions. On aime toujours la personne et on l'accepte.

[Traduction]

Le rabbin Bulka: En fait, la même chose s'applique dans ce cas même s'il peut y avoir quelques questions juridiques. Le principal problème avec les mères porteuses est de déterminer la vraie mère de l'enfant? C'est un problème très délicat.

Pour nous, la question de la légitimité se réduit réellement à déterminer la mère? Une mère porteuse qui nourrit un enfant pendant près de neuf mois pourrait revendiquer le statut de mère légale, même si dans le monde des mères porteuses, tel que nous le connaissons, dès qu'un enfant naît, il retourne sauf complications au point d'origine.

Du point de vue de la loi juive, le consensus général veut que cet enfant ait deux mères. Ces cas sont compliqués.

Le sénateur Pépin: C'est la même chose pour l'adoption.

Le rabbin Bulka: Lors de leur mariage, il y aura quelqu'un en plus.

Le président: Je vous remercie tous d'être venus. Vous nous avez beaucoup aidés. Nous vous remercions de nous avoir accordé votre temps. Nous vous avons posé des questions difficiles, mais nous nous les sommes aussi posées. Nous avons donc pensé à en partager la responsabilité avec vous. Je vous remercie d'être venus ce matin.

Notre prochain témoin est le professeur Baylis, de l'Université Dalhousie.

[Français]

Mme Françoise Baylis, professeure, Département de bioéthique et philosophie, Université Dalhousie: C'est un honneur et un privilège pour moi d'avoir l'occasion de vous parler du projet de loi C-6. Mes commentaires seront brefs pour que nous ayons le plus de temps possible pour discuter du projet de loi.

In my opinion, Bill C-6, the Assisted Human Reproduction Act, is a good piece of legislation, one that provides a clear and sound legislative framework for assisted human reproductive technologies. I urge the Senate to pass this bill. Canadians have already waited too long for this legislation. They must not be left in a regulatory vacuum. It is important to protect the health and safety of women and children.

With assisted reproduction, women are at particular risk of harm, including the twin harms of coercion and exploitation. Children born of reproductive technologies are also at risk of harm.

The declaration of principles, the explicit prohibitions and the controlled activities in Bill C-6 are responsive to the government's obligation to protect women and children.

Regardless of what some people might say, the law is not a static instrument, just as moral wisdom is neither fixed nor absolute.

As you well know, legislation can be changed as appropriate, on the basis of new knowledge or changing mores. Bill C-6 is good public policy for the times. Do not be swayed by false claims about legislative immutability. As we heard this morning, clause 60.1 of the Act calls for a parliamentary review of the legislation within three years after the coming into force of section 21.

[English]

Fourth, this legislation is not about criminalizing science. The fact that there are laws with serious penalties for drunk driving does not make all drivers into criminals. If we are serious about the principles advocated in the legislation and the specific prohibitions, it is well and good that there should be serious penalties for anyone who would choose to contravene the law. Scientists need to realize that society as a whole has the right and responsibility to set guidelines for profoundly consequential technologies.

Fifth — and I am now getting to the more controversial parts of both my talk and the legislation — research involving human embryos has been explicitly permitted in Canadian research guidelines since 1987. That research has been and is currently being done. Human embryos remaining after infertility treatment are currently used for in vitro fertilization research, testing clinical procedures and developing cryopreservation technologies. All of these interventions result in the destruction of the embryo.

Some argue against expanding embryo research to allow for embryonic stem cell research and I would argue that far too much attention has been paid to this one subset of research. The principled basis of the distinction is unclear, however, as it does not appear to rest on a claim about moral status. Why is it wrong

À mon avis, le projet de loi C-6, la Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe comprend de bonnes dispositions et fournit un cadre législatif précis et approprié pour les techniques de procréation humaine assistée. Je prie avec insistance le Sénat d'adopter le projet de loi. Les Canadiens vivent déjà depuis trop longtemps dans l'attente de telles mesures législatives. Il ne faut pas laisser le vide juridique se perpétuer. Il est important que la santé et la sécurité des femmes et des enfants soit protégées.

Dans le cas de la procréation assistée les femmes sont particulières vulnérables car elles sont exposées au double risque de la coercition et de l'exploitation. Les enfants issus de la procréation assistée sont aussi à risque.

Les principes des interdictions explicites et les activités contrôlées énoncées dans le projet de loi C-6 sont bien adaptées à l'obligation qu'a le gouvernement de protéger les femmes et les enfants.

La loi — quoi que d'autres diraient autrement — n'est pas un instrument fixé à jamais. Tout comme la sagesse morale n'est ni statique ni absolue.

Comme vous le savez bien, les lois peuvent être changées au besoin, en fonction de nouvelles connaissances ou de nouvelles mœurs. Le projet de loi C-6 impose un autre public bien adapté à notre époque. Ne vous laissez pas influencer par les allégations fallacieuses en matière d'immuabilité de la loi. À vrai dire, et on l'a déjà entendu ce matin, en vertu des dispositions du paragraphe 60,1, la loi prévoit un examen parlementaire dans les trois années qui suivent l'entrée en vigueur de l'article 21.

[Traduction]

Quatrièmement, cette loi ne vise pas à criminaliser la science. Le fait qu'il existe des lois qui infligent des peines sévères à ceux qui conduisent en état d'ébriété ne veut pas dire que tous les conducteurs sont des criminels. Si nous tenons compte sérieusement des principes préconisés dans la loi et les interdictions spécifiques, il est souhaitable qu'un individu qui décide d'enfreindre la loi s'expose ainsi à de lourdes peines. Les scientifiques doivent comprendre que la société dans son ensemble a le droit et le devoir d'établir des lignes directrices pour les technologies qui ont des répercussions importantes.

Cinquièmement — et je passe maintenant aux parties les plus controversées de mes propos et de la loi — la recherche sur des embryons humains a été explicitement autorisée dans les lignes directrices relatives à la recherche au Canada depuis 1987. Cette recherche a été faite et se poursuit aujourd'hui. Les embryons humains qui restent après les traitements contre l'infécondité sont actuellement utilisés dans la recherche en fécondation in vitro, les essais cliniques et le développement des technologies de cryoconservation. Toutes ces interventions entraînent la destruction de l'embryon.

Certains s'opposent au développement de la recherche sur l'embryon afin de favoriser la recherche sur les cellules souches et j'ajouterais que l'on porte trop d'attention à ce sous-ensemble de la recherche. Le principe fondamental de la distinction n'est pas clair, car il ne semble pas reposer sur un statut moral. Pourquoi

to destroy embryos for research to develop therapies that might benefit all Canadians but acceptable to proceed with such research to develop infertility treatments for the 15 per cent of the Canadian couples that experience infertility problems?

My last point is regarding the issue of cloning. The ban on creating embryos for research purposes by cloning and other methods is sound. Do not be persuaded by false arguments about a purported need for so-called "therapeutic cloning." Somatic cell nuclear transfer, SCNT, is not necessary to harness the potential benefits of stem cell therapies. Scientists need to hold each other accountable for raising false hopes amongst vulnerable constituencies and lay publics.

In discussion following my few remaining comments, I would be happy to answer questions on any of the points above. However, for now, given the recent announcement by Korean scientists that they have derived embryonic brain cells from cloned embryos and the fact that this may be directing some of your attention to the part of the bill that places a comprehensive ban on cloning, I want to elaborate briefly on this last point.

Some scientists claim that there is an immune rejection problem with the transplantation of stem cells derived from other people. They claim that this problem can be circumvented effectively in autologous transplantation, where a patient is given back her own undifferentiated cells — hence the need for cloning. These, I would argue, are false claims.

First, there may not be an immune rejection problem. There is no scientific proof for the claim that immune rejection will be a problem with the use of embryonic stem cells. Second, science may eventually come up with such a proof, in which case, if there is an immune rejection problem, cloning for autologous transplantation is not the best solution to the immune rejection problem for reasons of ethics, economics and equity. Third, better solutions to the potential immune rejection problem include banking cell lines with defined major histocompatibility backgrounds or genetically manipulating ES cells to reduce or actively combat rejection.

Canadian scientists should invest their time, energy and talent, and the government should invest its money in research to pursue options that are effective and viable for all Canadians. In this way, Canada can make a meaningful contribution to global science in helping to develop technologies that may one day be available to the world community.

est-ce que l'on condamne la destruction d'embryons pour faire de la recherche visant à développer des thérapies dont pourraient bénéficier tous les Canadiens et que l'on accepte de continuer une telle recherche pour développer des traitements contre l'infécondité pour 15 p. 100 des couples canadiens qui ont des problèmes d'infécondité?

Ma dernière remarque concerne la question du clonage. L'interdiction de créer des embryons à des fins de recherche au moyen du clonage ou d'autres méthodes est bonne. Ne vous laissez pas persuader par de faux arguments avançant un prétendu besoin pour un soi-disant «clonage thérapeutique». Le transfert de noyau d'une cellule somatique n'est pas nécessaire pour obtenir les avantages éventuels des thérapies fondées sur les cellules souches. Les scientifiques doivent se tenir mutuellement pour responsables d'avoir soulevé de faux espoirs au sein de circonscriptions vulnérables et de profanes.

Je serais heureux de répondre à toutes les questions concernant les points ci-dessus lors de la discussion qui suivra les quelques observations qui me restent à faire. Étant donné la récente déclaration faite par des savants coréens qui ont obtenu des cellules cérébrales embryonnaires à partir d'embryons clonés et le fait que cela puisse attirer votre attention sur la partie du projet de loi qui interdit complètement le clonage, je voudrais dire quelques mots à ce sujet.

Des scientifiques déclarent qu'il y a un problème de rejet immunitaire dû à la transplantation de cellules souches provenant d'autres individus. Ils disent que ce problème peut être contourné efficacement au moyen de la transplantation autologue dans laquelle on redonne au patient ses propres cellules indifférenciées — d'où le besoin de clonage. À mon avis, ces déclarations sont fausses.

Premièrement, il peut ne pas y avoir de problème de rejet immunitaire. Aucune preuve scientifique n'affirme que le rejet immunitaire sera un problème si l'on utilise des cellules souches embryonnaires. Deuxièmement, la science peut éventuellement présenter une telle preuve, auquel cas, s'il y a un problème de rejet immunitaire, le clonage pour la transplantation autologue n'est pas la meilleure solution au problème de rejet immunitaire pour des raisons d'éthique, d'économie et d'équité. Troisièmement, les meilleures solutions à l'éventuel problème de rejet immunitaire comprennent le stockage de lignées cellulaires avec des systèmes d'histocompatibilité importants et précis ou des cellules manipulées génétiquement afin de réduire le rejet ou de le combattre activement.

Les scientifiques canadiens devraient investir leur temps, leur énergie et leurs talents et le gouvernement devrait investir son argent dans la recherche de solutions de rechange efficaces et viables pour tous les Canadiens. Ainsi, le Canada peut apporter une contribution importante à la science internationale dans le développement des technologies qui peuvent être un jour disponibles pour la communauté internationale.

I would encourage you to read the two appendices to the document that I prepared because they speak directly to the false claims around the viability of this from a commercial point of view and also to the scientific claims as to the legitimate alternative options to the potential problem of immune rejection.

I have provided quotes from eminent scientists — namely the scientists that first brought the world stem cell research in a human context using either embryos or fetuses.

I would like to close, then, by repeating myself. Bill C-6, the assisted human reproduction act, is a good piece of legislation. It provides a clear and sound legislative framework for assisted human reproductive technologies. Please remember that is the focus of this bill — assisted human reproductive technologies.

I urge the Senate to pass the bill. Canadians have already waited too long for this legislation. They must not be left in a regulatory vacuum.

Professor Bridget Campion, Associate Professor of Theology, Toronto School of Theology: Thank you for allowing me to make remarks about Bill C-6. It is an important bill because of the influence it will have over therapeutic practice and research but also because it has caused us, as Canadians, to stop and to consider our values — those things that are important to us. For this alone, the bill has been very valuable.

I applaud the prohibitions against cloning, against the commercialization of human reproduction, against — I think — the creation of chimeras. I am an ethicist, not a lawyer or a legislator, so I cannot judge how effective these prohibitions will be in practice, but I applaud the intention behind them.

The one concern that I would like to express today is the real lack of protection for embryonic human life, especially in the area of research. According to the bill, human life can be created in vitro for the purposes of research provided that the research is related to improving or providing instruction in assisted reproduction procedures. It seems, according to the bill, that there are no restrictions on what may be done to embryonic human life already in existence — the so-called “spare” embryos — provided that the human life has not exceeded the fourteenth day of its development. Unfortunately, while it may not be offering a new outcome to the human life at this early stage, research usually results in the destruction of embryonic life.

Why is this so troubling? Over the last 60 years much of the thrust of research ethics has been to move to an expanding and inclusive view of what it is to be a human being — a being with worth. I must say that slowly we are also recognizing the worth of non-human human animals as well. Today, we recognize the essential humanity of concentration camp inmates, of poor rural African-American men of the southern United States, of the

Je vous recommande de lire les deux annexes au document que j'ai préparé car elles traitent des fausses allégations concernant la viabilité commerciale de ces questions et elles traitent aussi des allégations scientifiques concernant des solutions de rechange légitimes au problème éventuel de rejet immunitaire.

J'ai cité quelques éminents scientifiques, ceux qui ont été les premiers à placer, au niveau mondial, la recherche des cellules souches dans un contexte humain en utilisant soit des embryons soit des fœtus.

Je voudrais terminer en me répétant. Le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée, est une bonne mesure législative qui assure un cadre législatif clair et judicieux pour les technologies de procréation assistée. N'oubliez pas que c'est l'objectif du projet de loi — des technologies de procréation assistée.

J'exhorte le Sénat à adopter le projet de loi. Les Canadiens ont déjà attendu trop longtemps. On ne doit pas les laisser dans un vide juridique.

Mme Bridget Campion, professeure agrégée de théologie, Toronto School of Theology: Merci de m'avoir permis de formuler des observations sur le projet de loi C-6. C'est un projet de loi important étant donné ses répercussions sur la thérapeutique et la recherche, mais aussi parce qu'il aura forcé les citoyens canadiens à considérer nos valeurs — ces choses qui nous sont importantes. Ne serait-ce que pour cette raison, le projet de loi est très important.

Je me réjouis des interdictions du clonage, de la commercialisation de la procréation humaine et, il me semble, de la création de chimères. Je suis une éthicienne, pas une avocate ni une législatrice, aussi je ne peux pas juger de l'efficacité de ces interdictions dans la pratique, mais je me réjouis des intentions qui les ont créées.

La seule préoccupation que je voudrais partager aujourd'hui est le vrai manque de protection de la vie de l'embryon humain, surtout dans le domaine de la recherche. En vertu du projet de loi, la vie humaine peut être créée in vitro à des fins de recherche à condition que la recherche ait pour effet d'améliorer ou de donner un enseignement des techniques de procréation assistée. Il semble, en vertu du projet de loi, qu'il n'y a pas de restriction à ce que l'on peut faire subir à la vie humaine embryonnaire déjà en existence, les prétendus embryons «de rechange», à condition que la vie humaine n'ait pas dépassé le quatorzième jour de son développement. Malheureusement, bien que la recherche puisse ne pas offrir un nouveau dénouement à la vie humaine à ce stade précoce, elle entraîne habituellement la destruction de la vie embryonnaire.

Pourquoi est-ce si troublant? Au cours des 60 dernières années, l'éthique de la recherche a eu pour objectif principal une définition plus large et plus générale de ce que doit être un être humain — un être qui a de la valeur. Je dois dire que nous commençons à reconnaître aussi la valeur des êtres humains qui sont traités comme une espèce non humaine. Aujourd'hui, nous reconnaissons l'essence de l'humanité chez les prisonniers des

mentally challenged children with profound handicaps in state schools. We recognize that they should never have been subject to such harm in the name of research.

It astonishes and appalls us that this essential humanity was not recognized earlier. We congratulate ourselves — quite rightly — on our move towards a radically inclusive view of humanity. Yet, as this bill attests, there is one population that remains outside of this privileged and protected community: that is, the embryonic human.

Why should we protect this human entity who seems so very different from who we are? There seems to be very little connection at all between human embryos and those of us sitting in this room.

When I was a teenager, I remember seeing a picture of my grandfather. It was taken when he was 19. It showed him in his overalls — he was a farmer. He had hair at that time, and he was leaning against a brand new Ford with a running board. In the picture, he was young. As a teenager, I simply could not imagine the young man that he had been. To me, he was and always had been, old. Yet, he had been young. The picture itself attests to this.

In our very mobile urban society, life often seems to be like a series of snapshots — fragmented and disconnected. We return to the old neighbourhood to find that what had been the baby down the street is suddenly a young person with a driver's licence; we sent our daughter off to University as a little girl and she came home a young woman.

Sometimes, we look in the mirror and we do not recognize the person staring back at us. Things happen so suddenly, it seems. However, there is nothing sudden about any of this development. Our journeys, as human beings, are gradual and continuous and unfolding.

The Greeks may have had it right. Our tendency is to parse life into discreet stages: prenatal, neonatal, perinatal, toddler-hood, preschool-hood — all the way up to the categories we use to describe old persons: young seniors, older sores, frail elderly. The Greek saw each life as a thread intersecting and interweaving with others but each life on its own was essentially continuous from its beginning to its end, whenever that end should be. For some humans, at the embryonic stage that thread will be very short.

How “alien,” then, is this human embryo? How “other” is it? How “not like us” is it? If we stop and think about the threads of our lives, no matter where we are now, the fact is that we once had an embryonic existence. It is a part of our histories. To my mind, we were not human embryos; we were embryonic humans.

We can look back at research atrocities and wonder how people could have been so blind to subject particular human

camps de concentration, chez les pauvres fermiers afro-américains du sud des États-Unis et chez les enfants ayant une déficience intellectuelle et souffrant de graves invalidités dans les écoles d'État. Nous admettons qu'ils n'auraient jamais dû être victimes de tels préjugés au nom de la recherche.

Nous sommes surpris et consternés que cette essence de l'humanité n'ait pas été reconnue plus tôt. C'est à juste titre que nous nous félicitons des progrès accomplis vers une vision plus globale de l'humanité. Pourtant, comme le prouve ce projet de loi, un groupe n'est pas inclus dans cette communauté privilégiée et protégée: ce groupe, c'est celui des humains embryonnaires.

Pourquoi devrions-nous protéger cette entité humaine qui semble si différente de nous? Il semble qu'il y ait très peu de rapports entre les embryons humains et nous qui sommes dans cette salle.

Adolescente, je me souviens avoir vu une photo de mon grand-père prise quand il avait 19 ans. Il portait une combinaison de travail, il était fermier. Il avait des cheveux à cette époque et il s'appuyait sur une Ford flambant neuve. Dans la photo, il était jeune. Quand j'étais adolescente, il m'était tout simplement impossible d'imaginer le jeune homme qu'il avait été. Je l'ai toujours connu vieux, pourtant, il a été jeune. La photo le prouve.

Dans nos sociétés urbaines en mouvement permanent, la vie semble souvent être une suite de photos instantanées, fragmentées et sans aucun lien entre elles. Nous retournons dans notre ancien quartier pour découvrir que le bébé de la maison d'à côté est subitement devenu une jeune personne qui conduit une voiture; nous envoyons une petite fille à l'université et elle nous revient sous les traits d'une jeune femme.

Il nous arrive même de ne pas nous reconnaître quand nous nous regardons dans le miroir. On dirait que les choses se déroulent si soudainement. Mais, en fait, il n'y a rien de soudain dans ce développement. Nos voyages en tant qu'êtres humains se déroulent de manière progressive et continue.

Les Grecs avaient peut-être raison. Nous avons tendance à diviser la vie en étapes discrètes: prénatale, néonatale, périnatale, tout-petit, préscolaire — jusqu'aux catégories décrivant les vieux comme personnes âgées en forme, accablées de maux, de santé fragile. Les Grecs considéraient que chaque vie s'entrelaçait et se tissait à d'autres vies comme un fil, mais chacune de ces vies était continue du début à la fin, où que soit cette fin. Pour certains êtres humains, qui se trouvent au stade embryonnaire, ce fil sera très court.

Jusqu'à quel point cet embryon humain est-il différent? Pas comme nous? Si nous pensons un instant au fil de nos vies, peu importe où nous en sommes aujourd'hui, le fait est que nous avons eu une existence embryonnaire. Elle fait partie de notre histoire. À mon sens, nous n'étions pas des embryons humains; nous étions des humains embryonnaires.

En consultant la documentation sur les atrocités commises au cours de l'histoire, on se demande comment des gens ont pu être

populations to such harm? It seems to me that Bill C-6 offers almost no protection to human life at the embryonic stage.

Let me close by saying that embryonic humans are valuable to research precisely because they are human.

[Translation]

Ms. Abby Lippman, Professor, Faculty of Medicine, McGill University: It is a pleasure and honour for me to speak to you. Although I do speak Canada's other official language, albeit with an accent, as I trust my children will as well, I do apologize for the fact that I will be addressing the committee in English only.

[English]

I will touch on some of the highlights of the written brief that I have submitted to you. I will try not to repeat some of the comments that were made by Ms. Baylis. I would just say "ditto" and underline every point that she made. I will focus more on some things that she did not quite address.

I am speaking both as an individual and one who has been studying these issues for the past three decades of my life. The punch line is that your decision should be very easy.

Despite the various uses of the word "consensus" I have been hearing, consensus is not a majority vote; consensus is not everyone being in favour of it. Consensus means that this is something to be lived with. It is not my first choice, maybe — maybe it is my first choice. However, it is acceptable. I think in that sense of what consensus means, we have reached a consensus with Bill C-6.

People speak of flaws. However, rather than seeing flaws, we should think of controversies in the bill, about which there is never going to be agreement. I am speaking as an individual who has been at this for 30 years. This will always be controversial. It is always going to be contentious.

We have been through Bill C-47, Bill C-56, Bill C-13 and now, Bill C-6. I have run out of numbers. I hope that the wise people on the Hill have also run out of numbers and that we can get on with it.

With that background, I am also speaking as co-chair of the Canadian Women's Health Network.

The bottom line, as Ms. Baylis says, is that this bill should be passed and it should be passed now. I do not need to add to the horror stories you have already heard about what is going on without it happening.

I would further add that there is consensus in the Canadian population. I have spent the last three decades with different groups — feminist groups, scientist's groups, ethicists, legal people — and most of them have said, "Get on with it. Let us move ahead with this." This has happened even in my home province in Quebec, where the various women's groups are all in favour of this legislation. For anyone in Quebec to be all on the

aussi aveugles pour pouvoir faire autant souffrir certains groupes humains particuliers? Il me semble que le projet de loi C-6 n'offre pratiquement pas de protection à la vie humaine au stade embryonnaire.

Je voudrais terminer en disant que les humains embryonnaires sont précieux pour la recherche, précisément parce qu'ils sont humains.

[Français]

Mme Abby Lippman, professeure, Faculté de médecine, Université McGill: C'est un plaisir et un honneur de témoigner à votre comité. Avec mon accent, je parle les deux langues officielles du Canada. Il va falloir que mes enfants le sachent. Je parlerai en anglais avec mes regrets.

[Traduction]

Je vais parler de quelques points saillants du mémoire écrit que je vous ai présenté. J'essaierai de ne pas répéter certaines observations faites par Mme Baylis. Je ne dirai que «idem» et je soulignerai chaque point qu'elle a présenté. Je me pencherai plus sur les quelques questions qu'elle n'a pas soulevées.

Je vous parle à titre personnel et aussi en tant que personne qui a étudié ces questions durant les trois dernières décennies. En fin de compte, votre décision devrait être très facile à prendre.

En dépit des diverses utilisations du mot «consensus», le consensus n'est pas un vote à la majorité; le consensus n'est pas le ralliement de tout le monde. Le consensus est l'acceptation d'un compromis. Ce n'est pas mon premier choix, peut-être — peut-être c'est mon premier choix. Toutefois, il est acceptable. Je pense que dans cette définition de consensus, nous avons atteint un consensus avec le projet de loi C-6.

Certains mentionnent des lacunes. Cependant, au lieu de voir des lacunes, nous devrions penser aux controverses dans le projet de loi, celles pour lesquelles il n'y aura jamais d'entente. Je le dis car il y a 30 ans que je m'y suis impliquée. Il y aura toujours des controverses à ce sujet et ce sera toujours une question litigieuse.

Nous avons vu le projet de loi C-47, le projet de loi C-56, le projet de loi C-13 et aujourd'hui le projet de loi C-6. J'estime que c'est suffisant. J'espère que les gens bien avisés de la Colline pensent de même et que nous pourrions aboutir.

Avec ces antécédents, je parle aussi en tant que coprésidente du Réseau canadien pour la santé des femmes.

L'essentiel, comme l'a dit Mme Baylis, est que ce projet soit adopté et qu'il soit adopté maintenant. Je n'ai pas à ajouter aux histoires d'horreur que vous avez déjà entendues à propos de ce qui se passe.

J'ajouterais qu'il existe un consensus au sein de la population canadienne. J'ai passé les trois dernières décennies avec des groupes différents — des groupes féministes, des groupes de scientifiques, des éthiciens, des gens du milieu juridique — et la plupart ont dit «Mettez-vous au travail, allons de l'avant avec ce projet de loi». Cela a été même dit dans ma province du Québec où les divers groupes de femmes sont tous en faveur de cette loi.

same side of something — whether they are sovereignists or federalists — is quite something. That, alone, should tell you there is consensus.

Others, including some of the honourable senators, have raised the notion of informed consent and informed choice. It is a critical part of the bill that there be informed choice. The act ensures it through regulations with oversight to guarantee that choices are truly not coerced, whatever this is, for those entering into assisted reproduction. It is a requirement that counselling be given by disinterested individuals who do not have a stake in the activities.

We must also remember that anyone who really does not like what is in this bill does not have to take part in it. There is nothing saying that if you do not want to have a baby by a donor, that you have to have a baby by a donor; but the bill does let those who want to have donor-assisted reproduction have it in a safe way for the women, a safe way for the children who will be born. That is what the critical point of the bill is to me. I become a little passionate about it.

Women need to have accurate, unbiased, pertinent information with access to whatever support counselling services they need, so that when they go into this, they have made a truly informed decision which involves a process.

Having mandatory counselling for this, therefore, is not at all paternalistic, whether or not it is required in other areas. This area is different: the very process that women enter into when they begin IVF necessarily goes beyond their goal of taking home a single, live born baby, and for this reason, counselling is essential. Women do not enter this to go home with quintuplets that are born prematurely. The counselling is essential so that they know what will happen. If there is fertilization and an embryo is created, what will happen to that embryo? Will it be used for someone else? Will it be used for research? I do not want my embryo used for research; I only want you to fertilize enough eggs so that you can only implant them back in me. This is what the bill will allow: A thoughtful, informed process.

Surveillance and monitoring has been another controversial issue. None of us likes to know that we are in a data bank; we are all concerned about privacy. However, there will be informed consent to this. There will be a way, at long last, when someone asks, "How many babies have been born by this process in Canada?" — where I, after 30 years, will not have to shrug my shoulders and say, "I do not have a clue, I do not know what is happening" — we will know who has been born, how many are born and what is their safety.

Many of you may have heard the CBC series on adverse drug reactions on radio and television last week. It was a brilliant set of wake-up calls to what we do not know about the medicine we are taking. I will not ask how many of you went to the Web site to

C'est vraiment quelque chose de constater que tout le monde est d'accord au Québec, des souverainistes aux fédéralistes. À elle seule, cette situation prouve qu'il y a un consensus.

D'autres personnes, notamment des honorables sénateurs, ont mentionné la notion de consentement éclairé et de choix éclairé. Il est très important dans cette loi qu'il y ait un choix éclairé. La loi garantit le choix éclairé par des règlements qui garantissent que les choix des personnes qui ont recours à la procréation assistée ne sont vraiment pas forcés, quelle que soit la signification de ce terme. Il y a obligation de services de consultation donnés par des personnes neutres n'ayant aucun intérêt dans ces activités.

N'oublions pas que quiconque n'aime vraiment pas ce que propose ce projet de loi n'a pas à y prendre part. Rien ne dit que si vous ne voulez pas avoir un bébé par un donneur, qu'il faut que vous ayez un bébé par un donneur; seulement, le projet de loi permet à ceux qui veulent avoir recours à la procréation assistée par donneur de le faire de manière sécuritaire pour les femmes, une mesure de sécurité pour les enfants qui naîtront. C'est, à mon avis, le point essentiel du projet de loi. Je prends cette question très à cœur.

Les femmes doivent avoir des renseignements précis, objectifs et pertinents et avoir recours à tous les services de consultation dont elles ont besoin afin que lorsqu'elles choisissent cette voie, elles ont déjà été bien informées avant de prendre une décision qui implique un processus.

Par conséquent, l'obligation des services de consultation n'est pas du tout paternaliste, qu'elle soit ou non requise dans d'autres secteurs. Ce secteur est différent: le processus dans lequel entrent les femmes lorsqu'elles entreprennent une fécondation in vitro dépasse assurément leur objectif de ramener à la maison un seul bébé vivant. Pour cette raison, les services de consultation sont essentiels. Les femmes n'ont pas recours à la fécondation in vitro pour rentrer à la maison avec des quintuplés nés prématurément. Les services de consultation sont importants pour que les femmes sachent à quoi s'attendre. En cas de fécondité et de la création d'un embryon, qu'arrivera-t-il à cet embryon? Sera-t-il utilisé pour quelqu'un d'autre? Sera-t-il utilisé pour des recherches? Je ne veux pas que mon embryon soit utilisé pour des recherches; je ne vous demande que de féconder suffisamment d'œufs pour que vous puissiez les retransférer dans mon corps. Voilà ce qui sera autorisé par le projet de loi: un processus réfléchi et informé.

La surveillance et le contrôle ont aussi été controversés. Personne parmi nous n'aimerait savoir que des renseignements le concernant ont été versés dans une banque de données; nous avons tous à cœur le respect de la vie privée. Toutefois, le consentement éclairé est préconisé dans ce cas. On pourra enfin demander «combien de bébés sont nés à partir de ce processus au Canada» — finalement, après 30 ans, je n'aurai pas à hausser les épaules et répondre «Je n'en ai aucune idée, je ne sais pas ce qui se passe» — nous saurons qui est né, le nombre d'enfants nés et s'ils sont en sûreté.

Certains d'entre vous ont peut-être vu la série radiotélévisée de la SRC diffusée la semaine dernière sur les effets indésirables des médicaments. Cela nous a fait constater notre ignorance des médicaments que nous prenons. Je ne vais pas vous demander de

plug in your favourite pill to see whether it was there or not, but everyone in my office — we are epidemiologists — went. The computers were tied up.

We do not know what is happening with Lupron; we do not know what is happening with the drugs that women are being exposed to as they are going through these processes. We have to know this. It is immoral, to me, not to be tracking the use of these technologies and knowing what the outcome is. We always do that. We go back and visit restaurants; we should know what is happening to our children. Surveillance and monitoring is a critical part of the bill. It is in there; it is done well in there. That should not be contentious.

I do not need to add my voice to all those who say that no commercialization should be allowed; no commodification should be allowed. Some have argued that if we do not pay for those who provide eggs, sperm and embryos, we will be unable to meet the "demands of the infertile." I would remind you that there are many voices — you may not have heard them — who would provide evidence that claims of no supply are invalid.

We need to question what is the need that is being created, and not just a need that is out there. We need to take a close look at some of the structural determinants of fertility changes. If we want to address the need, we do not need to pay donors; we need to change some of the structures in society that are leading to infertility or to childlessness; and we also need to distinguish between the two.

The regulatory agency is there. Let it be there. It will be reviewed. I do hope that anyone who is appointed to it will be appointed to it without a conflict of interest, and will serve as a thoughtful, reflective individual. They will come, of course, with opinions, but they should be open to hear other people. That is what the agency is all about.

No one can avoid mentioning things that have happened since the news came out of Korea about cloning and embryonic stem cell research. As does Ms. Baylis, I do not believe there is either a moral imperative to do embryonic stem cell research or a strategic necessity to do so.

I was delighted to read the testimony that you heard last week from Dr. Alan Bernstein and from Dr. Ron Worton, who are two eminent people. They also say we do not need to do embryonic stem cell cloning to have the treatments we need; we can work with adults. I would just add, as a reminder, if we were to go the route of looking at somatic cell nuclear transplant as a sexy issue for research, it would be the first time that we use human cells to learn about animals, rather than animal cells to learn about humans.

me dire si vous avez visité le site web pour taper le nom de votre pilule préférée pour voir si elle était dans la liste ou non, mais à mon bureau, tout le monde — des épidémiologistes — l'a fait. Aucun ordinateur n'était libre.

Nous ne savons pas ce qui se passe avec Lupron ni avec les médicaments que prennent les femmes qui ont recours à ces processus. Il faut que nous le sachions. C'est immoral, à mon sens, de ne pas faire le suivi de l'utilisation de ces technologies et d'en connaître l'aboutissement. Nous faisons toujours cela. Nous retournons dans les mêmes restaurants; nous devrions savoir ce qui arrive à nos enfants. La surveillance et le contrôle sont une partie importante du projet de loi. Ils y sont inclus; cela ne devrait soulever aucune controverse.

Je n'ai pas à ajouter ma voix à ceux qui disent que la commercialisation ne devrait pas être autorisée; aucune commercialisation ne devrait être autorisée. Certains prétendent que si nous ne payons pas ceux qui fournissent des oeufs, du sperme et des embryons, il nous sera impossible de répondre à la «demande des personnes stériles». Je vous rappelle qu'il y a de nombreuses personnes — vous ne les avez peut-être pas entendues — qui peuvent prouver l'invalidité des allégations de pénurie.

Nous devons nous questionner sur le besoin de ce qui est créé et pas simplement sur un besoin qui est là. Nous devons examiner de plus près certains des déterminants structurels des changements de fécondité. Si nous voulons répondre aux besoins, nous n'avons pas à payer les donneurs; nous devons changer certaines des structures de notre société qui mènent à l'infertilité ou à l'infécondité. Et nous devons aussi faire la distinction entre ces deux termes.

L'organisme de réglementation existe. Laissons-le tel quel. Il fera l'objet d'un examen. J'espère que tous ceux qui y seront nommés le seront sans conflit d'intérêts et qu'ils rempliront judicieusement leurs fonctions. Évidemment, ils se seront déjà fait des opinions, mais ils devront être à l'écoute des autres. Voilà, c'est l'objet de l'organisme.

Nous ne pouvons pas passer sous silence ce qui s'est passé depuis les nouvelles provenant de la Corée et concernant le clonage et la recherche des cellules souches embryonnaires. Comme Mme Baylis, je ne crois pas qu'il y ait d'impératif moral à faire des recherches des cellules souches embryonnaires ou une nécessité stratégique à le faire.

Je me suis réjoui à la lecture du témoignage que vous avez entendu la semaine dernière du Dr Alan Bernstein et du Dr Ron Worton, qui sont deux éminentes personnalités. Eux aussi ont déclaré que nous n'avons pas besoin de faire du clonage de cellules souches embryonnaires pour avoir les traitements nécessaires; nous pouvons travailler avec des cellules mûres. Je voudrais seulement ajouter que si nous devons utiliser le transfert de noyau d'une cellule somatique comme s'il s'agissait d'un sujet à la mode pour la recherche, ce serait la première fois que nous utiliserions des cellules humaines pour en apprendre plus au sujet des animaux, au lieu d'utiliser des cellules animales pour en apprendre plus sur les êtres humains.

I would also point out that we need not do these. Some of the statements coming out should put shivers down your spine because they put shivers down mine. We do not need to do therapeutic cloning. It is a non-starter right now for many reasons that Ms. Baylis and others have mentioned.

I would also like to address one thing on the issue of needs. Ian Wilmut, who claims to be the "father" of Dolly, or the man behind the Dolly work, is in print in the *New Scientist* last week saying that we do not really have to worry about not having enough eggs to do this work. Remember, in order to do somatic cell nuclear transplant based on Korea, you needed the egg from a woman and the cell from a woman. The transplants were only possible on women. The attempts with male cells did not work. Furthermore, they needed women who were still producing eggs, which means you will develop these therapies in today's climate for reproductive age women who do not often get Parkinson's disease or Alzheimer's, I hope.

Ian Wilmut's solution to the problem of not exploiting women to get eggs is to use cow eggs instead. I leave you with that as a prospect of what would happen if we go into these traps. We can work on adult stem cells.

I have learned a lot over the years. Friends remind me of the first meeting on these topics. I was in the United States, at the National Institutes of Health, NIH, talking about prenatal genetic testing. I said, "We better do something now; it will only get worse." That was 30 years ago. It has only gotten worse.

My colleagues in the United States look upon Bill C-6 as a beacon. The language in Bill C-6 has been adopted by the U.S. National Bioethics Advisory Commission, NBAC, in making their regulations. It has been looked upon, with great delight, as something that will be in place besides what exists in England.

I echo Professor Baylis in saying that Bill C-6 would, by its establishment, put Canada in the forefront in areas where it would like to be in the forefront. I hope that you will act with diligence and speed, but — and I do have one but, and it is not to make an amendment — I hope that you will keep your interest in this area after Bill C-6 has passed. I hope that you will care continually about the health of women, men, and children and recognize the necessity to address infertility "upstream."

Many, if not most, of the problems for which this law is relevant could be prevented by eliminating known causes — social and environmental ones in particular — causes of infertility, childlessness, and chronic disease. To pass Bill C-6 and legislate assisted reproduction out of context is to draw attention away from what women need for their sexual and reproductive health — safe places in which to grow up, live, work and play. To talk about embryonic stem cell research also out of context is to distract us from what we all need to improve the quality of our

Je voudrais aussi souligner que nous n'avons pas à faire cela. Certains propos entendus vous donneraient, comme à moi, des frissons dans le dos. Nous n'avons pas besoin de faire du clonage thérapeutique. Il est, aujourd'hui, voué à l'échec pour les nombreuses raisons mentionnées par Mme Baylis et d'autres personnes.

Je voudrais aussi parler du problème des besoins. Ian Wilmut, qui se prétend être le «père» de Dolly ou l'homme derrière l'oeuvre de Dolly, a publié un article dans le *New Scientist* la semaine dernière dans lequel il déclare que l'insuffisance d'offres pour faire ce travail ne doit pas nous préoccuper. N'oubliez pas que pour le transfert de noyaux d'une cellule somatique en Corée, il a fallu l'oeuf et la cellule d'une femme. Les transferts n'étaient possibles que sur les femmes. Les tentatives utilisant des cellules d'hommes ont échoué. En outre, il fallait des femmes qui produisaient encore des oeufs. Ce qui veut dire que vous développerez ces thérapies dans le climat d'aujourd'hui pour des femmes en âge de procréer et qui, je l'espère, n'ont pas souvent les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer.

Pour parer au problème de non-utilisation des femmes pour obtenir des oeufs, Ian Wilmut propose d'utiliser des oeufs de vache. Je vous laisse le soin de réfléchir à ce qui pourrait arriver si nous nous engageons dans cette voie. Nous pouvons utiliser des cellules souches mûres.

J'ai beaucoup appris au fil des ans. Des amis m'ont rappelé la première réunion sur ces sujets. Je me trouvais aux États-Unis, au National Institute of Health (NIH), nous parlions des tests génétiques prénatals. J'avais dit «nous devrions faire quelque chose maintenant, car cela ne peut que s'empirer». C'était il y a 30 ans. Ça s'est empiré.

Le projet de loi C-6 représente un espoir pour mes collègues américains. Pour rédiger ses règlements, la Commission nationale consultative sur la bioéthique américaine a adopté le libellé du projet de loi C-6. Le projet a été considéré, avec beaucoup de satisfaction, comme quelque chose d'aussi valable que ce qui existe en Angleterre.

Je me joins au professeur Baylis pour dire que l'adoption du projet de loi C-6 placerait le Canada à l'avant-garde dans des secteurs où il souhaite être à l'avant-garde. J'espère que vous agirez avec diligence et rapidité, mais — et il y a un mais, ce n'est pas pour présenter un amendement — j'espère que vous continuerez à vous intéresser à cette question après l'adoption du projet de loi C-6. J'espère que vous continuerez à vous occuper de la santé des femmes, des hommes et des enfants et que vous reconnaîtrez que c'est «en amont» qu'il faut régler le problème de l'infertilité.

Un bon nombre des problèmes, sinon la plupart, visés par cette loi pourraient être évités par l'élimination des causes connues — sociales et environnementales en particulier — de l'infertilité, de l'infécondation et des maladies chroniques. Adopter le projet de loi C-6 et légiférer la procréation assistée en dehors du contexte détournerait l'attention des besoins éprouvés par les femmes au niveau de leur santé en matière de sexualité et de leur santé génésique — c'est-à-dire des lieux sûrs pour se développer, vivre, travailler et jouer. Parler de la recherche des cellules souches

lives. I encourage you to quickly pass Bill C-6 and keep these broader perspectives in mind during future debates on social affairs, science and technology issues pertinent to Canadians.

Ms. Suzanne Scorsone, Former Commissioner, Royal Commission on New Reproductive Technologies, as an individual: Thank you very much for asking me here. I echo what my three colleagues have said. That we come from diverse backgrounds should indicate the degree of consensus on this bill among many people.

You asked us here for our personal opinions. You have to make your decisions on what you think is the most appropriate and constructive approach to the realities that we face. Like my colleagues, I would ask that you pass this bill now without amendments. If it goes back to the House, it may never emerge again. If it were to re-emerge, it certainly would not be any better than what we have now.

That is not to say that there are not flaws in the bill. Any bill coming out of the democratic process will have some things that some people do not like. That is the way the coalescence of people of different views, to do anything practical, works. If any legislator were able to say that it must be entirely consistent with what he or she wants, in most cases, that would result in a dictatorship in the sense that there would be other people who would be unhappy and not get what they wanted.

We have something that is as acceptable to as many people as it is now, and that is probably the best we can do. We get another kick at the can in three years. There will be a chance for review in the light of experience. For those fundamental areas where people may see problems, there is an opportunity to revisit them within a realistic time frame. I see some fundamental problems, including the area of research on embryos.

I would like to point out some things that I would like to see dealt with in the regulations, because there is vagueness creating possible problems that could be dealt with by the agency and in regulation, if people are vigilant.

Others have pointed out that, currently, the void is the law. We have an existing law, and that is that there is no law. Under the Canadian system of law, and many other systems of law, that which is not prohibited is permitted. *Tacet, placet*; he who is silent gives consent.

Therefore, there is a law. Anything we do now will, in my view, enable good practice and prevent harm to the degree that it goes. It may not go far enough, but at least it will be something. If we were not to act, we would be responsible for what would happen as a consequence of our inaction. Anything that happens in the void, after we choose not to act, is our doing. We should reflect on that.

embryonnaires en dehors du contexte équivaut aussi à nous détourner de ce dont nous avons tous besoin pour améliorer notre qualité de vie. Je vous invite à adopter rapidement le projet de loi C-6 et à garder à l'esprit des perspectives plus élargies pour les futurs débats portant sur des questions d'affaires sociales, de sciences et de technologie qui intéressent les Canadiens.

Mme Suzanne Scorsone, ancienne commissaire, Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, témoignage à titre personnel: Je vous remercie beaucoup de m'avoir invitée. Je rejoins ce que mes trois collègues ont dit. Le fait que nous soyons issus de différents milieux prouve le degré du consensus qu'inspire ce projet de loi chez beaucoup de gens.

Vous nous avez invités pour connaître nos opinions personnelles. Vous devez décider en vous fondant sur ce qui vous semble le plus approprié et sur l'approche la plus constructive par rapport aux réalités qui nous font face. Comme mes collègues, je vous demande d'adopter ce projet de loi maintenant, sans amendement. S'il doit retourner à la Chambre, il pourrait ne plus en sortir et s'il en sortait, il ne sera certainement pas dans un meilleur état qu'aujourd'hui.

Cela ne veut pas dire que le projet de loi ne comporte pas de lacunes. Tout projet de loi émergeant d'un processus démocratique aura des éléments qui ne seront pas appréciés par certains. C'est ainsi que fonctionne la synergie d'individus ayant des points de vue différents. Si un quelconque législateur pouvait dire qu'il devait se conformer entièrement à ce qu'il voulait, cela entraînerait, dans la plupart des cas, une dictature, car il y aurait d'autres personnes qui seraient malheureuses et qui n'obtiendraient pas ce qu'elles voudraient.

Dans sa forme actuelle, le projet de loi est acceptable pour le plus grand nombre possible d'individus et c'est probablement ce que nous pouvons faire de mieux. Dans trois ans, nous pourrions le réexaminer à la lumière de l'expérience acquise. En ce qui concerne ces secteurs fondamentaux dans lesquels des gens peuvent voir des problèmes, il y aura une occasion de les réexaminer dans un calendrier réaliste. Je vois quelques problèmes fondamentaux, y compris dans la recherche sur les embryons.

Je voudrais parler de certaines questions que j'aimerais voir traiter dans les règlements, car il y a une imprécision qui risque de créer des problèmes qui pourraient être résolue par l'organisme et les règlements si les gens sont vigilants.

D'autres personnes ont indiqué qu'actuellement le vide est dû à la loi. Nous avons une loi existante, et cette loi c'est qu'il n'y a pas de loi. Selon le système juridique canadien et de nombreux autres systèmes juridiques, ce qui n'est pas interdit est autorisé. *Tacet, placet*; qui ne dit mot consent.

Par conséquent, il y a une loi. À mon avis, tout ce que nous ferons maintenant favorise une bonne pratique et évite dans la mesure du possible les torts. La loi peut ne pas aller assez loin, mais au moins ce sera quelque chose. Si nous n'agissons pas, nous serons tenus responsables des conséquences de notre inaction. Nous serons les auteurs de tout ce qui se passera dans le vide juridique une fois que nous aurons choisi de ne pas agir. Il faut y penser.

I am very happy about the prohibition of many forms of commercialization that is in the bill. I was disappointed that that it did not address private, for-profit clinics. All fertility clinics should be non-profit, but vigilance in that area could be brought about by regulation and through the agency.

I am not happy about the degree of research on embryos that has been permitted. Far more could be done with somatic cells or on animal models. That, too, can be dealt with in the future. At least this bill does bring in some limits on it.

I have seen in the literature, references to the use of embryos created for the purpose of testing drugs — using them instead of mice. There are many uses that could be made of embryos that would be even more industrial and abusive than anything that is envisioned within the limitations of this bill.

Unless we want embryos to be used as industrial raw materials — which is what would happen if we do not act — we should do what we can now to limit harm and then look at what can be done in the future.

I have a concern about the section regarding avoidance of discrimination in the provision of fertility technologies. The avoidance of discrimination is very important. We must not do it by the using another form of discrimination. There are denominationally based, community-based and other institutions or individuals who would have issues with providing fertility technologies to those who are not married or in certain situations. Regulations should not impose discrimination by determining that certain such groups cannot have a licence. The regulations should not dictate that, for example, Catholic hospitals or Salvation Army hospitals could not have a fertility clinic because they wanted to give treatment only to people who were in permanent, committed, married relationships.

There are ways of dealing with this. There are enough institutions that will provide fertility technologies to most people. We do not have to make reverse discriminatory provisions.

Similarly, “the best interests of the child,” which have been stated as the key consideration in this legislation, must permit the capacity to look at what is happening with the people applying to see whether it would be in the best interests of the child for the treatment to be given. If you have a history of child abuse or a severe psychiatric disorder, it would not be discriminatory for the same criteria that would be used in adoption home studies to be applied to the provision of fertility treatments.

The state does not intervene in the private reproductive activity of people, but once they are seeking to mobilize the institutions of the health care system and the supports of the state to bring about a conception that would otherwise not take place, it is no longer

Je suis très satisfaite de l'interdiction indiquée dans le projet de loi de plusieurs formes de commercialisation. J'ai été déçue qu'il ne fasse pas mention des cliniques privées à but lucratif. Les cliniques de fertilité devraient toutes être à but non lucratif, mais la vigilance dans ce secteur pourrait être mise en place par des règlements et au moyen de l'organisme.

Je suis mécontente du degré de recherche autorisé sur les embryons. On pourrait faire beaucoup plus avec les cellules somatiques ou sur des modèles animaux. Cela pourrait aussi être examiné à l'avenir. Au moins, ce projet de loi ne fixe pas de limites à ce sujet.

J'ai vu dans la documentation que les références concernant l'utilisation d'embryons créés pour tester des médicaments — c'est-à-dire utiliser des embryons au lieu de souris. D'autres utilisations d'embryons pourraient être faites et seraient même plus industrielles et abusives que tout ce qui est prévu dans les dispositions de ce projet de loi.

À moins que nous souhaitions l'utilisation des embryons comme matière première dans l'industrie — ce qui se produira si nous n'agissons pas — nous devons faire ce que nous pouvons aujourd'hui pour limiter les dangers, puis voir ce qui peut être fait à l'avenir.

La section concernant l'élimination de la discrimination envers les personnes qui ont recours à la technique de procréation assistée me préoccupe. L'élimination de la discrimination est très importante. Nous ne devons pas éliminer la discrimination en utilisant une autre forme de discrimination. Il existe des établissements confessionnels, communautaires ou autres ou bien des particuliers qui remettraient en question le fait d'autoriser des personnes qui ne sont pas mariées ou qui se trouvent dans une certaine situation à recourir aux techniques de procréation. Les règlements ne devraient pas imposer de discrimination en déterminant que certains de ces groupes ne peuvent pas avoir d'autorisation. Les règlements ne devraient pas ordonner que, par exemple, les hôpitaux catholiques ou les hôpitaux de l'Armée du Salut ne peuvent pas avoir une clinique de fertilité du fait que ces hôpitaux ne voulaient donner un traitement qu'aux personnes engagées dans une relation permanente, stable et qui sont mariées.

Il existe des moyens d'aborder la question. Il y a suffisamment d'établissements qui fourniront des technologies de fertilité à la majorité des gens. Nous n'avons pas à appliquer une discrimination à rebours.

Dans le même ordre d'idées, l'intérêt supérieur de l'enfant, qui a été établi comme étant l'élément clé de cette loi, doit permettre de faire enquête auprès des personnes qui font une demande afin de déterminer s'il est dans l'intérêt supérieur de l'enfant de donner le traitement. Si une personne a des antécédents de violence à l'égard des enfants ou de troubles psychiatriques graves, il ne serait pas discriminatoire d'utiliser dans les cliniques de fertilité les mêmes critères d'enquête que les établissements d'adoption.

L'État n'intervient pas dans la vie privée des personnes lorsqu'il s'agit d'activités de reproduction, mais lorsque des personnes veulent avoir recours aux établissements du système de soins de santé et obtenir l'appui de l'État pour arriver à concevoir,

entirely a private act. Therefore, others can look at whether they want to be involved in this or not. In the best interests of the child, I think that should be permitted. Again, regulations and the agency can see to it that this does not become discriminatory in either direction.

I am happy with what is there regarding hybrids, but there is a lacuna in that it allows hybridization that is non-reproductive. Going across the country, we heard over and over again that people did not want hybridization, period, full stop, end of issue.

If you had hybridization with the meeting of the pro-nuclei of a human and a non-human creature, how long would they be kept alive? They might not be viable at all, but it is not even clear to me that the 14-day rule would apply to something that was not entirely human. Suppose it did work — suppose it was a bonobo or a chimpanzee gamete and a human gamete, and suppose it could survive for some period of time. That is a lacuna that would have to be looked at because most Canadians would not be happy with that.

I would echo what Ms. Lippman said about the health information registry. I would add that it is important that it be long-term data and not just what the clinics have on hand. The status when a woman or the donor is relatively young is not the health information that will be relevant 20 years down the pike.

The board of directors should be very broad in its constituencies to keep it from being hijacked by particular groups who may have expertise that necessarily would incline them to particular views of what they are doing. It should be broad and reflective of Canadians.

I would also red-flag the exemption. There is something in there about the Governor in Council being able to give an exemption for just about anything within the regulations. However, the regulations are made at the authority of the Governor in Council, which kind of sounds as though the government could quietly gut the bill if they chose to, if there was something they wanted that was technically against the law.

I think that the regulations and the agencies should look very carefully at exercising great prudence and restraint, and the whole issue should be looked at again in three years.

It is good that the regulations will be laid before Parliament, but again, there is a little loophole in that the minister can change things on short notice if he or she thinks it is necessary. I would watch that one closely.

alors qu'aucune autre méthode de conception ne fonctionne, il ne s'agit plus d'un acte privé. Par conséquent, d'autres intervenants peuvent décider s'ils veulent être associés ou non à ce processus. Je crois que cela devrait être permis dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Et là aussi, il est possible de s'assurer, grâce aux règlements et à l'agence, qu'une telle pratique ne devienne pas discriminatoire, dans un sens comme dans l'autre.

Je suis satisfaite du texte sur les hybrides, mais il y a une lacune, et cette lacune permet l'hybridation à des fins autres que la reproduction. Dans nos déplacements à travers le pays, les gens nous ont dit maintes et maintes fois qu'ils ne veulent pas d'hybridation, un point c'est tout.

Supposons qu'on fait un hybride en fusionnant les pronuclei d'un humain et d'un animal, combien de temps devrait-on le garder en vie? Le résultat ne serait peut-être pas viable, mais ce n'est pas clair pour moi si la règle des 14 jours s'applique à quelque chose qui n'est pas entièrement humain. Supposons que ça fonctionne — supposons que la fusion d'un gamète de bonobo ou de chimpanzé et d'un gamète humain fonctionne et que l'embryon puisse survivre pendant un certain temps. Il faudra tenir compte de cette lacune, car la majorité des Canadiens ne seront pas en faveur d'une telle pratique.

Je suis d'accord avec les propos de Mme Lippman au sujet du registre sur les renseignements médicaux. Et j'ajouterais que c'est très important que le registre contienne des données à long terme, et non seulement ce que les cliniques ont sous la main. L'état civil, pour une femme ou un donneur relativement jeune, n'est pas un renseignement médical qui sera utile dans 20 ans.

Le conseil d'administration devra être constitué de représentants de divers milieux, afin d'éviter qu'il ne soit contrôlé par des groupes particuliers de personnes ayant une orientation favorisant des points de vue particuliers au sujet de ce qu'elles font. Le conseil devrait être constitué de personnes provenant de divers milieux représentatifs des Canadiens.

Par ailleurs, je désire faire un commentaire important au sujet de la question de l'exemption. Selon le texte, le gouverneur en conseil peut donner une exemption pour à peu près n'importe quoi qui existe dans les règlements. Cependant, les règlements sont pris sur autorisation du gouverneur en conseil, ce qui peut laisser croire que le gouvernement pourrait sans problème vider de sa substance le projet de loi s'il le désirait, s'il comptait faire quelque chose de techniquement interdit par la loi.

Je crois que dans les règlements et dans la création de l'agence, il faut faire très attention et faire preuve de prudence et de retenue, et qu'il faudra examiner de nouveau toute la question dans trois ans.

C'est bon que les règlements soient présentés au Parlement, mais je le répète, il y a une petite échappatoire qui permet au ministre de modifier des choses à court préavis, s'il croit que c'est nécessaire. Je suggère d'examiner cela de très près.

In respect of the grandfathering, everybody knows this bill is coming down the pike. Doing a procedure at least once in the year previous to its coming into force, you could have many little operations with no expertise, going in there to and doing something once to get grandfathered like some kind of gold rush. I would say, make the period of grandfathering very short, and make them demonstrate their capacity, skill and expertise very quickly to keep this from becoming an expanding industry — and I do mean industry.

In conclusion, I would just say, please, pass it now. If the bill does not pass, then the good that could be done will not have been done, and we will be responsible for any ill consequences that result from the continuing void that is now the status of the law.

Senator Morin: Your testimony has been helpful and will be studied carefully. I know there are recommendations and advice, and we certainly will be studying this very carefully, because I think this is extremely useful.

Ms. Baylis, I would like to recognize the excellent work you have been doing on this file. You have been working now for many years and you have really helped in this bill. I do not think the senators received the open letter that you initiated, from 65 Canadian health care ethics and health law experts. I would like to circulate this letter, Mr. Chairman.

Perhaps you could give us the contents. I do not think it has been seen, and I think it is extremely important. The list consists of most of the health care ethics and health law experts in the country. They come from really divergent views. I know some of them, and I know some have serious reservations with the bill. In spite of that, they all stress the need for this bill to get through. Perhaps you could give us some background on this.

I also would like to thank you for the work you have been doing over the years. I know it is not easy. This is probably the tenth committee you have attended on this point, and you have always been clear. I thank you for that. Please comment on the letter.

Ms. Baylis: Thank you for providing me the opportunity to revisit that. It is a really significant document in that, as you say, it has signatories from across this country, from a range of different disciplines and also a range of perspectives. Many of those people, if they were to come before you one by one, would attest that they see things in the bill that they would prefer to see otherwise; the next person might say that is exactly their favourite part of the bill. In the context of respectful dialogue, debate and discussion, you come to a position where you feel as though you have had a fair chance. People can say, "I have had my say, I have tried to persuade and, at the end of the day, I stand behind the process."

Au sujet des droits acquis, tout le monde sait que ce projet de loi s'en vient. Il s'agit de faire une chose au moins une fois dans l'année qui précède l'entrée en vigueur du projet de loi; quelqu'un sans expertise qui possède de nombreux établissements de petite taille pourrait y faire des choses une fois pour obtenir un droit acquis; ce serait en quelque sorte la ruée vers l'or. Selon moi, la période des droits acquis devrait être très courte et vous devriez exiger que les personnes qui en font la demande démontrent très rapidement qu'elles ont les capacités, les compétences et l'expertise nécessaires afin d'empêcher que cela devienne une industrie en pleine expansion — je veux bien dire une industrie.

En conclusion, je vous dirai seulement ceci: s'il vous plaît, adoptez-le maintenant. Si le projet de loi n'est pas adopté, le bien qui aurait pu en résulter ne se produira pas et nous serons responsables de toutes les conséquences néfastes qui découleront du vide qui existe dans la loi.

Le sénateur Morin: Votre témoignage a été très utile et sera étudié avec soin. Je sais qu'il y a des recommandations et des conseils et nous allons assurément étudier cela de très près, car je crois que c'est extrêmement utile.

Madame Baylis, je désire souligner l'excellent travail que vous avez fait dans ce dossier. Vous y travaillez depuis de nombreuses années et vous avez vraiment contribué à ce projet de loi. Je pense que les sénateurs n'ont pas reçu la lettre ouverte dont vous avez été l'instigatrice et qui est signée par 65 experts canadiens en déontologie des soins de santé et en droit de la santé. Je désire faire circuler cette lettre, monsieur le président.

Vous pouvez peut-être nous présenter le contenu de la lettre. Je ne pense pas qu'elle ait été lue et je crois qu'elle est extrêmement importante. Elle a été signée par la majorité des experts canadiens en déontologie des soins de santé et en droit de la santé. Ces experts ont des points de vue vraiment divergents. J'en connais quelques-uns et je sais que certains ont de sérieuses réserves au sujet du projet de loi. Mais en dépit de ça, tous soulignent la nécessité de l'adopter. Vous pourriez peut-être nous donner des renseignements à ce sujet.

Je tiens aussi à vous remercier pour le travail que vous avez accompli pendant toutes ces années. Je sais que ce n'est pas facile. C'est probablement le 10^e comité auquel vous comparez à ce sujet et vous avez toujours été claire. Je vous remercie pour ça. Vous pouvez commenter la lettre.

Mme Baylis: Je vous remercie de me permettre d'aborder à nouveau ce sujet. C'est un document très important car, comme vous l'avez dit, il est signé par des experts des quatre coins du pays, qui proviennent de différentes disciplines et qui ont des points de vue différents. Bon nombre de ces personnes, si elles se présentaient devant vous une à une, vous diraient qu'à leur avis, tel élément du projet de loi devrait être modifié; d'autres vous diraient que selon elles, cet élément est le meilleur élément du projet de loi. Lorsque le dialogue, le débat et la discussion sont faits avec respect, vous pensez que vous avez eu votre chance. Les gens peuvent dire «J'ai pu dire ce que j'avais à dire, j'ai essayé de donner mon point de vue et, en bout de ligne, j'appuie le processus».

What people may not be aware of with respect to that list is that it was generated in less than 24 hours. That was the amazing and significant thing about that — within 24 hours — and that is because we felt we wanted to make it public. We felt it was timely; we knew the government was going to a vote.

I am confident that if we had time, and had canvassed in a very orchestrated, research-oriented process, we would have had more signatories. These are the people we could reach within 24 hours on a weekend. I think that speaks strongly in support of the bill, that we were able to find them by email — some at a conference we were participating in — and that they were able to sign on to that wording, which speaks in support of passing the bill.

Senator Morin: I will give the letter to the clerk.

Senator Cordy: Ms. Campion, you gave some vivid examples of horrors that have happened in the name of research with embryos. In Bill C-6, the research will now be regulated, there will be limits, and it will provide safety for those involved.

I was not sure, when you were giving the examples, whether you are using it to show that Bill C-6 will be better for those who are involved or not?

Ms. Campion: As it stands right now, it would seem that Bill C-6 will not offer that kind of protection for embryonic human life. That is my understanding of it, but you probably know this better than I do. I understand that there can be research done on human life up until day 14 for the purposes of instruction in assisted reproduction.

Ms. Baylis: I would like reframe this part of the discussion for everyone and say, in rather provocative terms, that what Bill C-6 does is restrict research involving human embryos. That is, in fact, its net effect. At the present time, anyone, myself included — and I have no talent, no skill in this area — can do research on a human embryo, if I could get a hold of one. I could make art with a human embryo, if I were able to get a hold of one.

This bill requires that you have a licence. I would like to believe that it is not going to be somebody printing money in the back room. There is not going to be a whole host of licences given out. You will be controlling this in a manner that I hope would be consistent with Canadian values. You will be providing Canadians with assurances that the research is being done in a context where it is appropriate to do that kind of research.

If I can just beg your indulgence, I would also like to answer one of the questions put to you by the person sitting in this chair a few moments ago. The question was: "Who owns these embryos?" The important thing to understand is that a property framework is not being used with these embryos. In fact, they are not property. However, they are also not treated as persons. That is true from a legal point of view; they are treated as *sui generis*.

Mais ce que vous ne savez peut-être pas au sujet de cette liste, c'est qu'elle a été rédigée en moins de 24 heures. C'est ce qui est incroyable et appréciable — en moins de 24 heures — et c'est parce que nous pensions qu'elle devait être diffusée publiquement. Nous croyions que c'était le bon moment; nous savions que le gouvernement allait voter.

Je suis certaine que si nous avions eu le temps et que si nous avions procédé avec plus de méthode et de recherche, nous aurions eu plus de signatures. Les personnes qui ont signé sont celles que nous avons pu rejoindre en moins de 24 heures au cours d'une fin de semaine. Je crois que ce fait est un élément très positif en faveur du projet de loi, le fait que nous ayons pu les rejoindre par courriel — certains assistaient à la même conférence que nous — et que ces personnes aient pu signer la lettre en faveur de l'adoption du projet de loi.

Le sénateur Morin: Je vais remettre la lettre à la greffière.

Le sénateur Cordy: Madame Campion, vous nous avez donné des exemples frappants des horreurs qui se sont produites au nom de la recherche sur des embryons. Dans le projet de loi C-6, la recherche sera désormais réglementée, il y aura des contraintes et la sécurité des personnes en cause sera assurée.

Ce n'était pas clair pour moi, quand vous avez donné les exemples, si vous vouliez démontrer que le projet de loi C-6 allait être une bonne chose pour les personnes en cause, ou non.

Mme Campion: Sous sa forme actuelle, il semble que le projet de loi C-6 n'offrira pas ce type de protection pour la vie humaine embryonnaire. C'est ce que je comprends, mais vous le savez probablement mieux que moi. D'après ce que je comprends, il est possible de faire de la recherche sur une vie humaine jusqu'au quatorzième jour à des fins d'apprentissage des techniques de procréation assistée.

Mme Baylis: Pour votre gouverne, j'aimerais préciser ce point en des termes plutôt provocants: ce que le projet de loi C-6 fait, c'est qu'il limite la recherche sur des embryons humains. C'est son effet net. Actuellement, quiconque y compris moi-même — et je n'ai aucun talent, aucune aptitude dans ce domaine — peut faire de la recherche sur un embryon humain, en autant qu'il puisse s'en procurer un. Je pourrais faire une œuvre d'art avec un embryon humain, si j'étais capable d'en obtenir un.

Ce projet de loi vous oblige à obtenir une autorisation. J'ose croire que ces autorisations ne seront pas données à grande échelle. Qu'on ne distribuera pas une multitude d'autorisations. Vous exercerez un contrôle en fonction, je l'espère, des valeurs des Canadiens. Vous allez donner aux Canadiens l'assurance que les recherches sont effectuées dans des contextes appropriés.

Je vous demande d'être indulgent, car j'aimerais aussi répondre à une des questions posées par la personne qui occupait ce fauteuil il y a quelques instants. Cette personne voulait savoir à qui appartenaient les embryons. Il est important de comprendre qu'il n'y a pas de cadre régissant la propriété de ces embryons. En fait, ils ne sont pas des biens. Par contre, ces embryons ne sont pas non plus traités comme des personnes. C'est vrai d'un point de vue légal; ils sont considérés comme *sui generis*.

I encourage you to look closely at clause 3 of the bill, which deals with consent. It says that in order for those activities to take place, there must be informed consent. The most important thing — which may not be transparent from the wording in the bill — is that that consent must be consistent with the CIHR guidelines.

I helped to draft those guidelines, and they say explicitly that you need consent both from the gamete donors and the embryo providers. That is a lot of people potentially who would have to give consent.

There are many protections in this bill attentive to those who hold different views about the moral status of developing embryo. At the same time, there is enough in this bill to attend to the interests of scientists in that there will be the possibility for those who have the right talent, the right project, and the right hypothesis to move forward in a clear legislative framework.

In that context, we are serving our scientific community well. They need to know what the rules of the game are so that they can go forward with certainty. The uncertainty we have now serves no one.

Senator Roche: I would like to address my question to Ms. Scorsone, if I may.

Ms. Scorsone, you have been very clear in your testimony that we should pass Bill C-6 on the grounds that we should take what we have because we do not know what we would get later. You were very clear on that point.

You indicated that there was a consensus at the table. That may be so, but if you came to my office and saw my mail, I do not think that you would use the word “consensus” about the reactions in the country.

I cite two organizations — the Right to Life and the Campaign Life Coalition — that in my view are composed of serious and sincere people. For them, it is not a question of a bill that contains some flaws. For them, the philosophical underpinning of the bill is its flaw and thus, should be rejected even though it has good points in it.

The Right to Life group in New Brunswick write the poll conducted by Léger Marketing showed that most Canadians are opposed to embryonic research. Therefore, on humanitarian grounds, the bill should be rejected. The Campaign Life Coalition writes that there is a materialistic philosophy underlying the bill that assumes a human being is no more than a biological machine and that the bill presents a utilitarian concept of the value of an individual human being.

I am receiving much mail in this same vein. Based on your experience, how would you respond to these serious and sincere people who are challenging not just the flaws in the bill but also the underlying utilitarian flaw of the bill's philosophy?

Je vous encourage à examiner de près l'article 3 du projet de loi, qui traite du consentement. Il est écrit que pour procéder, il faut le consentement éclairé. La chose la plus importante — et qui n'apparaît peut-être pas clairement dans le texte du projet de loi — est que le consentement doit être conforme aux lignes directrices des IRSC.

J'ai participé à l'élaboration de ces lignes directrices, qui précisent clairement qu'il faut obtenir le consentement des donneurs de gamètes et des donneurs d'embryons. Il faut donc obtenir le consentement d'un grand nombre de personnes.

Le projet de loi prévoit de nombreuses protections pour tenir compte des personnes ayant des points de vue différents sur le statut moral de l'embryon en développement. En même temps, il tient suffisamment compte des intérêts des scientifiques en permettant aux personnes ayant le bon talent, le bon projet et la bonne hypothèse de travailler dans un cadre législatif clair.

Dans ce contexte, nous servons bien les scientifiques. Les scientifiques doivent connaître les règles du jeu afin de pouvoir travailler dans un climat de certitude. L'incertitude actuelle n'est bonne pour personne.

Le sénateur Roche: J'aimerais poser une question à Mme Scorsone, si vous me le permettez.

Madame Scorsone, vous avez clairement dit dans votre témoignage que nous devons adopter le projet de loi C-6 parce que nous devons prendre ce qui est là maintenant et que nous ne savons pas ce qui arrivera plus tard. Vous avez été très claire à ce sujet.

Vous avez dit qu'il y avait un consensus autour de la table. C'est peut-être vrai, mais si vous veniez à mon bureau jeter un coup d'œil aux courriels que je reçois, je ne crois pas que vous utiliserez le mot «consensus» pour décrire les réactions des Canadiens.

Je vous donne l'exemple de deux organisations — l'organisation Droit à la vie et la Coalition nationale pour la vie — qui sont, selon moi, constituées de personnes sincères et sérieuses. Pour ces organisations, il ne s'agit pas d'un projet de loi qui contient certaines lacunes. Selon elles, ce sont les fondements philosophiques du projet de loi qui constituent la lacune et c'est pourquoi il faut le rejeter, même s'il contient des bons éléments.

Le groupe Droit à la vie au Nouveau-Brunswick écrit qu'un sondage mené par Léger et Léger a indiqué que la majorité des Canadiens étaient contre la recherche sur des embryons. Que par conséquent, le projet de loi devrait être rejeté pour des raisons humanitaires. La Coalition nationale pour la vie écrit que le projet de loi véhicule une philosophie matérialiste qui suppose qu'un être humain n'est rien de plus qu'une machine biologique et qu'il prête un aspect utilitaire à la valeur de l'être humain.

Je reçois beaucoup de courriels qui abondent dans ce sens. Avec l'expérience que vous avez, comment répondriez-vous à ces personnes sérieuses et sincères qui mettent en question non seulement les lacunes du projet de loi mais tout le principe utilitaire qu'il véhicule?

Ms. Scorsone: I do not want to be placed in a position of naming any particular group or coalition of groups. I will deal with the question in principle, instead.

There are people of conscientious goodwill in various positions on many of the aspects covered by this bill. I, too, am opposed to experimentation of any kind on living human embryos, but I would prefer to limit the harm to embryos as a group.

Senators live closer to the political heart than I do. You may see something different in the political metabolism of what is realistically possible in the House and in the Senate than I do. I am outside of that.

To desire the perfect is a good thing. However, if we desire the perfect to the point that we cannot even bring about the good, what have we accomplished other than our own purity of intent?

I believe that Archbishop Prendergast mentioned the existence of a parallel with the abortion issue. That is a different issue in some respects. In the abortion issue, some people see a balance or an opposition between a pregnant woman and the child. I do not see that as an opposition, but some people do. In the case of an embryo in a dish there is no woman whose aspirations and future are in any way affected. It is a decision that is made about the embryo in only. There are many people who stand in very different positions on the abortion question who all think that experimentation on embryos is not a good thing. That must be kept in mind.

However, if it is not possible in the near term or even feasible within the long-term to bring about an end or a complete non-expansion to the existing experimentation on embryos, which has been happening for a long time, let us for now limit the harm and take the limitation that is feasible. Otherwise, what can happen — as has happened in the abortion debate and in the various iterations of legislation and resolutions — is that instead of having a limitation, we have a void.

We now have a complete lack of any kind of limitation on abortion. The result of that is that “partial-birth abortion” is entirely legal in this country because there is nothing that says anything against it. Until the child has fully emerged from the vaginal canal or by C-section that child is entirely at risk, because no limitation was considered good enough.

I would rather see limitation than complete licence, and complete licence is what we would have if the void were to continue. Later, we can deal with more things.

The Chairman: Thank you very much for that. I am sorry that we do have to stop. Thank you all for coming. Senators, we are adjourned until 9:30 next Wednesday morning.

The committee adjourned.

Mme Scorsone: Je ne veux pas être obligée de nommer des groupes ou des coalitions de groupes en particulier. Je vais plutôt répondre par rapport au fond de la question.

Diverses personnes de bonne volonté ont des points de vue différents au sujet des nombreux aspects de ce projet de loi. Moi aussi, je suis contre l'expérimentation avec n'importe quel type d'embryon humain vivant, mais je préfère limiter le tort qui peut être fait aux embryons en général.

Les sénateurs sont plus près de la vie politique que moi. Vous voyez peut-être quelque chose de différent dans le processus politique, par rapport à ce qui est réellement possible à la Chambre et au Sénat, vous êtes mieux placés que moi. Je suis à l'extérieur de ça.

Il est bon de vouloir la perfection. Cependant, si nous voulons la perfection à un point tel que nous ne pouvons même pas faire le bien, alors nous n'aurons rien accompli d'autre que d'avoir montré la pureté de notre intention.

Je crois que l'archevêque Prendergast a mentionné l'existence d'un parallèle avec la question de l'avortement. C'est une question différente sous certains aspects. Au sujet de l'avortement, certaines personnes voient un équilibre, ou une opposition, entre la femme enceinte et l'enfant. Je ne vois pas ça comme une opposition, mais c'est le cas de certaines personnes. Dans le cas de l'embryon dans une boîte de Pétri, aucune femme ne renonce à ses aspirations et à son avenir de mère. La décision est faite au niveau de l'embryon uniquement. De nombreuses personnes qui ont un point de vue vraiment différent au sujet de l'avortement croient toutes que l'expérimentation sur les embryons n'est pas une bonne chose. Il en faut tenir compte.

Mais s'il n'est pas possible à court ou même à long terme de mettre fin à l'expérimentation sur les embryons, ou d'empêcher la multiplication de ce type d'expérimentation qui se pratique depuis longtemps, limitons-en pour l'instant les effets néfastes et appliquons des contraintes réalistes. Autrement, ce qui pourra se produire — comme cela s'est produit lors du débat sur l'avortement avec les diverses versions et résolutions de la loi — c'est qu'au lieu d'avoir des restrictions, nous aurons un vide.

En ce moment, il n'y a aucune restriction en matière d'avortement. Il en résulte que l'avortement en fin de grossesse est complètement légal dans ce pays parce que rien ne dit que c'est interdit. Tant que l'enfant n'est pas complètement sorti du conduit vaginal ou qu'il n'est pas retiré par césarienne, il est entièrement à risque, car on a jugé qu'aucune restriction n'était assez bonne.

J'aimerais mieux une restriction qu'une permission complète, et si nous laissons le vide, nous donnons la permission complète. Il sera temps plus tard d'aborder d'autres questions.

Le président: Merci beaucoup pour cette intervention. Excusez-moi, mais nous devons arrêter ici. Je vous remercie tous et toutes de votre présence ici. Mesdames et messieurs les sénateurs, notre prochaine réunion aura lieu mercredi prochain à 9 h 30.

La séance est levée.

om the New Reproductive Alternatives Society:

Shirley Pratten.

an individual:

Olivia Pratten.

om the Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre:

Dr. Clifford Librach, Director.

om the Fédération du Québec pour le planning des naissances:

Nathalie Parent, Coordinator.

om the London Health Sciences Centre:

Jean Haase, Social Worker.

om the Infertility Network:

Diane Allen, Executive Director.

individuals:

Janet Sheehan;

Brad Tavner;

Natasha Baird;

Richard Poulin;

Rita Schnarr;

Catherine Clute.

ursday, February 26, 2004

om the Canadian Conference of Catholic Bishops:

Most Reverend Terrence Prendergast S.J., Archbishop of Halifax.

om the Canadian Islamic Congress:

Samaa Elibyari, Director.

om the Canadian Jewish Congress:

Rabbi Reuven Bulka, Chair, Committee on Religious and Inter-Religious Affairs.

an individual:

Suzanne Scorsone, Former Commissioner, Royal Commission on New Reproductive Technologies.

om Dalhousie University:

Françoise Baylis, Professor, Departments of Bioethics and Philosophy.

om McGill University:

Abby Lippman, Professor, Faculty of Medicine.

om the Toronto School of Theology:

Bridget Campion, Associate Professor of Theology.

De la New Reproductive Alternatives Society:

Shirley Pratten.

À titre personnel:

Olivia Pratten.

Du Sunnybrook and Women's College Hospital Fertility Centre:

Le Dr Clifford Librach, directeur.

De la Fédération du Québec pour le planning des naissances:

Nathalie Parent, coordonnatrice.

Du London Health Sciences Centre:

Jean Haase, travailleuse sociale.

Du Infertility Network:

Diane Allen, directrice exécutive.

À titre personnel:

Janet Sheehan;

Brad Tavner;

Natasha Baird;

Richard Poulin;

Rita Schnarr;

Catherine Clute.

Le jeudi 26 février 2004

De la Conférence des évêques catholiques du Canada:

Mgr Terrence Prendergast s.j., archevêque de Halifax.

Du Congrès islamique canadien:

Samaa Elibyari, directrice.

Du Congrès juif canadien:

Le rabbin Reuven Bulka, président, Comité des affaires religieuses et interreligieuses.

À titre personnel:

Suzanne Scorsone, ancienne commissionnaire, Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction.

De l'Université Dalhousie:

Françoise Baylis, professeure, Départements de bioéthique et philosophie.

De l'Université McGill:

Abby Lippman, professeure, Faculté de médecine.

Du Toronto School of Theology:

Bridget Campion, professeure agrégée de théologie.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Communication Canada – Publishing
Ottawa, Ontario K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Communication Canada – Édition
Ottawa (Ontario) K1A 0S9

WITNESSES

Wednesday, February 25, 2004

From the Advisory Committee on Reproductive and Genetic Technologies:

Phyllis Creighton, Member.

From the University of Calgary:

Juliet Guichon, Professor (by videoconference).

As an individual:

Shirley Solomon.

From the Canadian Surrogacy Options:

Joanne Wright, President.

From ReproMed Ltd:

Cathy Ruberto, Clinical Director.

From the Infertility Connection of Edmonton:

Irene Ryll, Coordinator.

As an individual:

Barry Stevens.

(Continued on previous page)

TÉMOINS

Le mercredi 25 février 2004

Du Comité consultatif sur les techniques de reproduction et de génétique

Phyllis Creighton, membre.

De l'Université de Calgary:

Juliet Guichon, professeure (par vidéoconférence).

À titre personnel:

Shirley Solomon.

Du Canadian Surrogacy Options:

Joanne Wright, présidente.

De ReproMed Ltd:

Cathy Ruberto, directrice de clinique.

Du Infertility Connection of Edmonton:

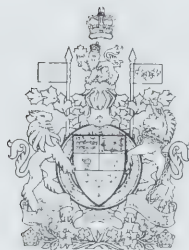
Irene Ryll, coordonnatrice.

À titre personnel:

Barry Stevens.

(Suite à la page précédente)





Third Session
Thirty-Seventh Parliament, 2004

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

Social Affairs, Science and Technology

Chair:
The Honourable MICHAEL KIRBY

Wednesday, March 3, 2004

Issue No. 3

Fifth and final meeting on:

Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction
and related research

INCLUDING:
THE SECOND REPORT OF THE COMMITTEE
(Bill C-6)

WITNESSES:
(See back cover)

Troisième session de la
trente-septième législature, 2004

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

Affaires sociales, des sciences et de la technologie

Président:
L'honorable MICHAEL KIRBY

Le mercredi 3 mars 2004

Fascicule n° 3

Cinquième et dernière réunion concernant:

Le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée
et la recherche connexe

Y COMPRIS:
LE DEUXIÈME RAPPORT DU COMITÉ
(Projet de loi C-6)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL
AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Marjory LeBreton, *Deputy Chair*
and

The Honourable Senators:

- | | |
|--|---|
| * Austin, P.C.,
(or Rompkey, P.C.)
Callbeck
Chaput
Cordy
Keon | Morin
Pearson
Pépin
Robertson
Roche
Rossiter |
| * Lynch-Staunton
(or Kinsella) | |

* *Ex Officio Members*

(Quorum 4)

Changes in membership of the committee:

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Pearson was substituted for that of the Honourable Senator Cook (*March 2, 2004*).

The name of the Honourable Senator Chaput was substituted for that of the Honourable Senator Léger (*March 2, 2004*).

The name of the Honourable Senator Pépin was substituted for that of the Honourable Senator Fairbairn (*March 2, 2004*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES
SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

Président: L'honorable Michael Kirby

Vice-présidente: L'honorable Marjory LeBreton
et

Les honorables sénateurs:

- | | |
|---|---|
| * Austin, c.p.
(ou Rompkey, c.p.)
Callbeck
Chaput
Cordy
Keon | Morin
Pearson
Pépin
Robertson
Roche
Rossiter |
| * Lynch-Staunton
(ou Kinsella) | |

* *Membres d'office*

(Quorum 4)

Modifications de la composition du comité:

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

Le nom de l'honorable sénateur Pearson est substitué à celui de l'honorable sénateur Cook (*le 2 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Chaput est substitué à celui de l'honorable sénateur Léger (*le 2 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Pépin est substitué à celui de l'honorable sénateur Fairbairn (*le 2 mars 2004*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, March 3, 2004
(6)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 9:32 a.m. in room 160-S, Centre Block, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Chaput, Cordy, Kirby, LeBreton, Morin, Pearson, Pépín and Roche (8).

In attendance: From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Sonya Norris.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Friday, February 13, 2004, the committee continued its study on Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research. (*For complete text of order of reference, see Proceedings of committee, Issue No. 1.*)

WITNESSES:

From the Office of the Privacy Commissioner of Canada:

Jennifer Stoddart, Privacy Commissioner;

Carman Baggaley, Strategic Privacy Advisor.

From the Multiple Sclerosis Society of Canada:

Deanna Groetzinger, Vice-President, Communications.

From the Juvenile Diabetes Research Foundation:

Robert Hindle, Chair.

From Muscular Dystrophy Canada:

Kenneth Kramer, Vice Chair.

From the Alzheimer Society of Canada:

Stephen Rudin, Executive Director.

From Parkinson Society Canada:

David Simmonds, Past Chair, Board of Directors.

From the ALS Society of Canada:

Nigel Van Loan, Member of the Board of Directors.

From the Canadian Women's Health Network:

Madeline Boscoe, Executive Director (by videoconference).

From the University of Victoria:

Michael Prince, Acting Dean (by videoconference).

As an individual:

Dr. Robin Walker, Children's Hospital of Eastern Ontario (by videoconference).

PROCÈS-VERBAL

OTTAWA, le mercredi 3 mars 2004
(6)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 9 h 32 dans la pièce 160-S de l'édifice du Centre, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Chaput, Cordy, Kirby, LeBreton, Morin, Pearson, Pépín et Roche (8).

Est présente: De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement, Sonya Norris.

Sont également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le vendredi 13 février 2004, le comité poursuit l'examen du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 1 des délibérations du comité.*)

TÉMOINS:

Du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada:

Jennifer Stoddart, commissaire à la protection de la vie privée;

Carman Baggaley, conseiller, Protection des renseignements personnels.

De la Société canadienne de la sclérose en plaques:

Deanna Groetzinger, vice-présidente, Communications.

De la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile:

Robert Hindle, président.

De Dystrophie musculaire Canada:

Kenneth Kramer, vice-président.

De la Société Alzheimer du Canada:

Stephen Rudin, directeur général.

De la Société Parkinson Canada:

David Simmonds, ancien président, conseil d'administration.

De la Société canadienne de la SLA:

Nigel Van Loan, membre du Conseil d'administration.

Du Réseau canadien pour la santé des femmes:

Madeline Boscoe, directrice générale (par vidéoconférence).

De l'Université de Victoria:

Michael Prince, doyen par intérim (par vidéoconférence).

À titre personnel:

Le Dr Robin Walker, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (par vidéoconférence).

Jennifer Stoddart made a presentation and answered questions.

At 9:57 a.m., Senator LeBreton assumed the Chair.

At 10:13 a.m., Senator Kirby returned to the Chair.

Deanna Greotzinger, Robert Hindle, Kenneth Kramer, Stephen Rudin, David Simmonds and Nigel Van Loan each made a presentation and answered questions.

At 11:35 a.m., the Committee suspended.

At 12:00 p.m., the Committee resumed.

Madeline Boscoe, Michael Prince and Robin Walker each made a presentation and answered questions.

At 1:09 p.m., the Committee suspended.

At 1:11 p.m., the Committee resumed.

The Honourable Senator LeBreton moved: That the committee dispense with clause-by-clause consideration of Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research and report the bill to the Senate without amendments.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The Honourable Senator Pépin moved:

That the committee adopt the amended observations;

That Senator Kirby and Senator LeBreton be authorized to approved the final text; and,

That the Chair send copies of the observations to the Minister of Health and to Ian Shugart, Assistant Deputy Minister, Health Policy and Communications Branch.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

At 1:45 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

Jennifer Stoddart fait une présentation et répond aux questions.

À 9 h 57, le sénateur LeBreton prend le fauteuil.

À 10 h 13, le sénateur Kirby reprend le fauteuil.

Deanna Greotzinger, Robert Hindle, Kenneth Kramer, Stephen Rudin, David Simmonds et Nigel Van Loan font chacun une présentation et répondent aux questions.

À 11 h 35, la séance est suspendue.

À 12 heures, la séance reprend.

Madeline Boscoe, Michael Prince et Robin Walker font chacun une présentation et répondent aux questions.

À 13 h 09, la séance est suspendue.

À 13 h 11, la séance reprend.

L'honorable sénateur LeBreton propose: Que le comité se dispense de l'examen article par article du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe et soumette le projet de loi au Sénat sans modification.

Après discussion,

La question, mise aux voix, est adoptée.

L'honorable sénateur Pépin propose:

Que le comité adopte les observations modifiées;

Que le sénateur Kirby et le sénateur LeBreton soient autorisés à approuver le texte définitif; et

Que le président envoie des copies des observations au ministre de la Santé et à Ian Shugart, sous-ministre adjoint, Direction générale de la politique de la santé et des communications.

Après discussion,

La question, mise aux voix, est adoptée.

À 13 h 45, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité,

Daniel Charbonneau

Clerk of the Committee

REPORT OF THE COMMITTEE

Tuesday, March 9, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

SECOND REPORT

Your Committee, to which was referred Bill C-6, *An Act respecting assisted human reproduction and related research*, has, in obedience to the Order of Reference of Friday, February 13, 2004, examined the said Bill and now reports the same without amendment.

Your Committee appends to this report certain observations on the Bill.

Respectfully submitted,

Pour le président,

JANE CORDY

For the Chair

RAPPORT DU COMITÉ

Le mardi 9 mars 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

DEUXIÈME RAPPORT

Votre Comité, auquel a été déféré le Projet de loi C-6, *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*, a, conformément à l'ordre de renvoi du vendredi 13 février 2004, étudié ledit projet de loi et en fait maintenant rapport sans amendement.

Votre Comité joint à ce rapport certaines observations au sujet du projet de loi.

Respectueusement soumis,

OBSERVATIONS

to the Second Report of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology (The Committee) heard from 54 witnesses during 18 hours of testimony on Bill C-6, *The Assisted Human Reproduction Act*. Members struggled with the diverse opinions that witnesses expressed. One witness summed up the contentiousness of this bill very effectively by saying:

“This is not a flawed bill. This is a controversial bill, and it will never NOT be a controversial bill. There will never be unanimity.”

The Committee passed the bill without amendment but would like to take the opportunity to make the Senate aware of several issues, which ought to be addressed when regulations are being drafted and during the three-year review, which is mandated in the bill.

The Legislative Framework

The Committee heard from several witnesses broad concerns over the bill in its entirety. These concerns pertained to splitting the bill and to the use of criminal prohibitions.

First, with respect to splitting the bill, the Committee heard from some witnesses that this bill would be better split into a bill dealing with prohibited activities on the one hand (an anti-cloning bill) and a separate bill for controlled activities. Despite views that the activities are distinct and lend themselves to separate legislation, members were aware that separate legislation was not successful in the past (Bill C-47 in 1996) and accepted the view that the bill addresses complex ethical, medical and scientific issues that are inextricably intertwined and splitting it could undermine its objectives.

With respect to the use of criminal prohibitions, the Committee heard testimony from a number of witnesses who expressed concern over the Government's use of its “biggest regulatory hammer” to enforce the provisions of the bill. Witnesses expressed the view that criminal bans should be an instrument of last resort, reserved for conduct which is culpable, seriously harmful and generally conceived of as deserving punishment. They expressed the position that once an activity has been made criminal, it is difficult to remove or lessen criminal penalties, even in response to changes in public attitudes. Professional organizations were of the opinion that certain activities should be prohibited, however they suggested that it is inappropriate to use criminal sanctions. Witnesses suggested that public opinion could change with respect to their views on at least some of the prohibitions and that criminal prohibitions should be restricted to activities where public opinion is unlikely to change.

OBSERVATIONS

Annexées au deuxième rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (le Comité) a entendu 54 témoins, durant 18 heures de témoignages au sujet du projet de loi C-6, *Loi concernant la procréation assistée*. Les membres du Comité ont considéré les diverses opinions exprimées par les témoins. L'un de ces derniers a résumé avec justesse le caractère controversé de ce projet de loi en affirmant:

«Il ne s'agit pas d'un projet de loi imparfait. C'est un projet de loi controversé qui ne sera JAMAIS non controversé. Il ne fera jamais l'unanimité».

Le Comité a adopté le projet de loi sans y apporter de modifications, mais il aimerait profiter de l'occasion pour informer le Sénat de plusieurs questions qui devront être clarifiées au moment de la rédaction des règlements et durant l'examen après trois ans qu'exige le projet de loi.

Le cadre législatif

Le Comité a entendu plusieurs témoins exprimer des inquiétudes générales en ce qui concerne le projet de loi en entier. Ces craintes concernaient la division du projet de loi et le recours à des interdictions pénales.

Premièrement, en ce qui concerne la division du projet de loi, certains témoins ont indiqué au Comité qu'il serait préférable de diviser le projet de loi en deux: un premier projet de loi sur les activités interdites (projet de loi anticlonage) et un second sur les activités contrôlées. En dépit des opinions voulant que certaines activités soient distinctes et qu'elles se prêtent à des lois distinctes, les membres du Comité savent que, dans le passé, des lois séparées n'ont pas eu le succès escompté (projet de loi C-47, en 1996). Le Comité a plutôt admis l'opinion selon laquelle le projet de loi porte sur des questions d'éthique, médicales et scientifiques complexes qui sont inextricablement liées et que le fait de diviser le projet de loi pourrait nuire à ses objectifs.

En ce qui a trait au recours à des interdictions pénales, de nombreux témoins entendus par le Comité ont dit craindre que le gouvernement utilise ses «mesures les plus musclées» pour faire appliquer les dispositions du projet de loi. Des témoins ont fait valoir que les interdictions pénales devraient être des mesures de dernier recours réservées à des conduites coupables, gravement dommageables et généralement perçues comme méritant sanction. Ils ont affirmé qu'une fois qu'une activité est devenue criminelle, il est difficile d'éliminer ou de diminuer les sanctions pénales, même en réponse à un changement de l'opinion publique. Les représentants des organismes professionnels étaient d'avis que certaines activités doivent être interdites; toutefois, ils ont laissé entendre qu'il était inapproprié d'avoir recours à des sanctions pénales. Des témoins ont indiqué que l'opinion publique pourrait changer à l'égard de certaines des interdictions et que les interdictions pénales devraient se limiter aux activités au sujet desquelles l'opinion publique ne risque guère de changer.

The response provided by Health Canada regarding the use of criminal sanctions describes the constitutional powers of the Government and the rationale behind the use of the criminal law power. Health Canada indicated that a legislative regime is necessary in order to ensure mandatory compliance with health and safety standards. Legislation requires a constitutional head of power, and in the case of Bill C-6 it is the criminal law power. Health Canada suggests that, of the other heads of power, only the Peace, Order and Good Government power could be considered an appropriate one but using it would result in the bill having a less secure and weaker constitutional basis. Health Canada also emphasized that the criminal law power forms the constitutional basis for federal health protection legislation, including the *Food and Drugs Act*, the *Hazardous Products Act* and the *Pest Control Products Act*.

Some witnesses suggested that it would be better not to have any criminal prohibitions as set out in clauses 5 through 9 but instead to allow the prohibitions to be enforced at the regulatory level by the Agency, which is to be set up under the bill. Health Canada maintains, however, that it would be less responsible for the government to have prohibitions enforced at a bureaucratic level than at a legislative level.

After considering the evidence and the responses provided by Health Canada, the Committee is satisfied that it would be inappropriate to split the bill and that the use of criminal sanctions is acceptable in this initial piece of legislation on assisted human reproduction. However, the Committee would like to make the observation that the considerable concern over the use of criminal sanctions means that this issue should be addressed in depth during the three-year review.

Therapeutic Cloning

The issue of therapeutic cloning was raised by a number of witnesses. Many feel that this is an activity that should not be prohibited and they quoted recent public opinion polls that suggest a majority of the Canadian public is also supportive. While some witnesses argued that the prohibition is unwarranted on the grounds of either safety or ethics and morality, scientists suggested that it would unjustifiably limit the scope of medical research.

The Committee is sensitive to these arguments. However it is comfortable with the provisions as set out in the bill after considering evidence offered by some scientists. Their evidence suggested that research could proceed adequately with the provisions as currently set out. The Committee would like to offer the observation that the prohibition on therapeutic cloning is another that warrants a thorough study when this legislation is eligible for legislative review.

La réponse de Santé Canada en ce qui concerne le recours à des sanctions pénales décrit les pouvoirs constitutionnels du gouvernement et la justification du recours aux pouvoirs en matière de droit pénal. Santé Canada a souligné qu'il était nécessaire de fixer un cadre législatif afin de garantir l'observation des normes en matière de santé et de sécurité. Les dispositions législatives requièrent une rubrique de compétence constitutionnelle et, dans le cas du projet de loi C-6, c'est la compétence en droit pénal. Santé Canada indique que, parmi les autres rubriques de compétence, seule la disposition relative à la paix, à l'ordre et au bon gouvernement pourrait être considérée comme appropriée, mais son utilisation affaiblirait et menacerait le fondement constitutionnel du projet de loi. Santé Canada souligne également que le pouvoir en matière de droit pénal constitue le fondement constitutionnel des dispositions législatives fédérales en matière de protection de la santé, notamment celles de la *Loi sur les aliments et drogues*, de la *Loi sur les produits dangereux* et de la *Loi sur les produits antiparasitaires*.

Certains témoins ont indiqué qu'il serait préférable de n'avoir aucune interdiction pénale conformément aux clauses 5 à 9, mais plutôt de permettre que les interdictions soient mises à exécution par l'agence qui sera créée en vertu du projet de loi. Santé Canada maintient cependant qu'il serait moins responsable, de la part du gouvernement, que les interdictions soient mises à exécution par un organisme bureaucratique plutôt que par les pouvoirs législatifs.

Après avoir étudié les renseignements et les réponses fournis par Santé Canada, le Comité est convaincu qu'il serait inapproprié de diviser le projet de loi et que le recours à des sanctions pénales est acceptable relativement à cette première mesure législative sur la procréation assistée. Néanmoins, le Comité aimerait faire remarquer qu'en raison de l'inquiétude considérable soulevée par l'éventualité d'un recours à des sanctions pénales, cette question devra être étudiée en profondeur durant l'examen après trois ans.

Clonage thérapeutique

De nombreux témoins ont soulevé la question du clonage thérapeutique. Beaucoup croient que cette activité ne doit pas être interdite et ont cité des sondages d'opinion publique récents qui laissent supposer qu'une majorité de Canadiens appuie le clonage thérapeutique. Certains témoins ont soutenu que l'interdiction pour des raisons de sécurité ou d'éthique et de morale n'est pas justifiée, mais les scientifiques ont indiqué qu'il serait injustifiable de limiter l'étendue de la recherche médicale.

Le Comité est sensible à ces arguments. Toutefois, après considération des observations de certains scientifiques, il est d'accord avec les dispositions énoncées dans le projet de loi. Ces observations laissent supposer que la recherche pourrait suivre convenablement son cours dans le respect des dispositions actuelles. Le Comité aimerait faire observer que l'interdiction du clonage thérapeutique est une autre question qui devra être étudiée en profondeur lorsque cette loi pourra être soumise à un examen.

Embryo Research

The Committee recognizes and is sensitive to the issue of embryo research. The Committee recognizes that the research and medical communities have a responsibility to properly validate fertility techniques. Some witnesses testified that this can require the use, and ultimate destruction of existing embryos. Such research may be necessary to ensure the health of resulting children as well as the health of the women being treated. Witnesses acknowledged that such research has been ongoing since 1987 in an unregulated environment. Witnesses who expressed strong opposition to embryo research were faced with the choice of supporting the bill, which permits embryo research, or not supporting the bill and thereby, in all likelihood, continuing the current unregulated environment for embryo research, since the bill would die on the Order Paper. In this context many opponents of embryo research would prefer to limit the harm as they see it, if such research cannot be realistically prohibited. Hence they grudgingly supported passage of the bill in its current form.

Embryonic stem cell research (ESC) has recently become another area of embryo research. However, stem cell research is being done using adult stem cells. This parallel method of research does not exist in the other areas of embryo research. While the Committee heard from some witnesses who felt strongly that ESC research is unnecessary given the adult source alternative, others testified that both avenues should be pursued. Some testimony suggested that the knowledge that can be acquired through the study of ESC can then be applied to adult stem cell research potentially to increase their plasticity.

The Committee agrees that embryo research, including ESC research, should not be a unregulated activity. Members feel that in the absence of defining its moral status, the embryo is, as defined by the bill, a human organism and as such research that involves embryos must be dealt with in a stringently regulated manner. The Committee therefore would like to make the observation that the Agency must provide exemplary oversight to all embryo research. It would like to emphasize clause 33(1) of the bill, which states that advisory panels may be established to advise the Board on any issue referred to it. The Committee feels that a permanent embryo research advisory panel should be established that would include at least some representation from the faith community. This advisory panel should be a priority for the Agency. In addition the Committee is of the opinion that the Agency must keep abreast of all adult stem cell research and its advances in order that it may best measure the necessity of embryonic stem cell research proposals.

Recherche sur les embryons

Le Comité reconnaît l'intérêt de la recherche sur les embryons et fait preuve de compréhension à cet égard. Il sait que le milieu de la recherche et la collectivité médicale ont la responsabilité de valider convenablement les techniques favorisant la fertilité. Certains témoins ont affirmé que cela peut nécessiter l'utilisation et en fin de compte la destruction d'embryons existants. La recherche en question pourrait être nécessaire pour garantir la santé des enfants issus de ces techniques ainsi que celle des femmes traitées. Les témoins ont admis que des spécialistes font ce type de recherche depuis 1987, dans un contexte non réglementé. Certains témoins qui étaient vivement opposés à la recherche sur les embryons devaient appuyer le projet de loi, qui autorise la recherche sur les embryons, ou ne pas l'appuyer, donc sans doute maintenir l'actuel système non réglementé de recherche sur les embryons puisque le projet mourra au feuillet. Dans cette optique, bon nombre de gens qui s'opposent à la recherche sur les embryons préféreraient limiter le tort qui, d'après eux, pourrait être causé si on ne peut pas sérieusement interdire une telle recherche. Ils ont donc appuyé à contrecœur l'adoption du projet de loi dans sa forme actuelle.

Dernièrement, la recherche sur les cellules souches embryonnaires (CSE) est devenue une autre branche de la recherche sur les embryons. Cependant, des spécialistes font de la recherche sur les cellules souches adultes. Cette méthode de recherche parallèle n'existe pas dans les autres branches de la recherche sur les embryons. Le Comité a entendu des témoins qui soutenaient que la recherche sur les CSE n'est pas nécessaire puisqu'il est possible d'utiliser des cellules souches adultes, mais d'autres témoins ont affirmé qu'il faudrait explorer les deux pistes. Selon certains témoignages, la connaissance pouvant être acquise grâce à l'étude des CSE pourra ensuite être appliquée à la recherche sur les cellules souches adultes pour accroître leur plasticité.

Le Comité convient que la recherche sur les embryons, y compris la recherche sur les CSE, ne devrait pas être une activité non réglementée. Ses membres estiment que même si on ne peut pas définir son statut sur le plan moral, l'embryon est un organisme humain selon la définition donnée dans le projet de loi, et pour cette raison la recherche portant sur des embryons devrait être rigoureusement réglementée. Par conséquent, le Comité aimerait faire remarquer que l'agence doit assurer une surveillance exemplaire de toute la recherche sur les embryons. Il aimerait mettre l'accent sur la clause 33(1) du projet de loi, qui déclare que des groupes consultatifs pourront être constitués pour donner au conseil des avis sur les questions qui lui seront soumises. Le Comité estime qu'il faudrait constituer un groupe consultatif permanent chargé de la recherche sur les embryons, qui devrait comprendre au moins des représentants des organismes confessionnels. Ce groupe consultatif devrait être une priorité pour l'agence. En outre, le Comité estime que l'agence devrait être tenue au courant de toute la recherche sur les cellules souches adultes et des progrès réalisés dans ce domaine pour pouvoir déterminer si les propositions de recherche sur les cellules souches embryonnaires sont nécessaires.

Genetic Alteration and Embryos Created for Research

Along the lines of the concerns over therapeutic cloning and embryo research described above, disagreement was voiced by some witnesses over the prohibitions on germ-line genetic alteration (Clause 5(1)(f)) and creation of embryos for research purposes (Clause 5(1)(b)). Although the Committee is in agreement with these prohibitions, they are somewhat sympathetic to the arguments put forward by these witnesses. The Committee offers the observation that these may be issues on which the views of Canadian society could change over time and therefore they should be carefully examined when the legislation is reviewed within three years.

Identifiable Donation

Some of the most compelling testimony given to the Committee addressed identifiable gamete donation. Several witnesses, including ethicists, the offspring of these reproductive techniques, as well as individuals who had been through the fertility process, spoke eloquently and passionately about the need for mandatory donor identification. It was their position that offspring are entitled to identifying information regarding their biological origins.

Medical professionals, gamete collectors and other individuals who struggle with infertility expressed equally passionate positions that mandatory donor identification would effectively eliminate all gamete donations, especially in the absence of reasonable compensation for the donations. These witnesses testified that currently under family law in all but two provinces and one territory, a non-anonymous sperm donor is deemed to be the father of any child(ren) born as the consequence of his sperm. The Committee was told that the anonymity provision cannot change until family law is changed in all jurisdictions. Additionally, family law does not assign maternity to egg donors currently in any Canadian jurisdiction. The position was clearly expressed that Canada should not make donor identification mandatory before family law has been appropriately addressed to protect the donors.

The Committee understands the difficulty in requiring donor identification at this time. However, we would observe that this issue should be carefully examined when this legislation is reviewed within three years.

Permissible Compensation

Several witnesses testified to the Committee that the restrictions on compensation are excessive. Their position is that this prohibition will essentially reduce the choices available to the infertile community by significantly reducing the amount of gamete donations and surrogate services that will be offered. They also speculated that the non-commercialization provisions would drive the practice underground or cause Canadians travel to other jurisdictions to seek treatments unavailable in Canada because of the non-commercialization provisions in the bill.

Modification génétique et embryons créés pour la recherche

Parallèlement aux craintes exprimées à l'égard du clonage thérapeutique et de la recherche sur les embryons précités, certains témoins ont manifesté leur désaccord à propos de l'interdiction de la modification génétique de la lignée germinale (clause 5(1)(f)) et de la création d'embryons à des fins de recherche (clause 5(1)(b)). Même si le Comité accepte ces interdictions, ses membres comprennent les arguments présentés par ces témoins. Le Comité fait remarquer que les opinions de la société canadienne sur ces questions pourraient changer à la longue et devraient donc être soigneusement examinées quand la loi sera passée en revue, dans un délai de trois ans.

Possibilité d'identifier les donneurs

Certains des témoignages les plus convaincants qui ont été présentés au Comité concernaient la possibilité d'identifier les donneurs de gamètes. Plusieurs témoins, dont des éthiciens, des personnes issues de ces techniques de reproduction et des personnes qui avaient passé par le processus de traitement de fécondation ont parlé passionnément et avec éloquence de l'obligation d'identifier les donneurs. Ces témoins estimaient que les enfants ont le droit d'obtenir des renseignements sur leur origine biologique.

Les professionnels de la santé, les personnes qui recueillent les gamètes et d'autres personnes qui luttent contre l'infertilité ont exprimé d'une manière tout aussi passionnée l'opinion selon laquelle l'obligation d'identifier les donneurs aurait pour effet d'éliminer les dons de gamètes, surtout si les donneurs n'obtiennent pas une compensation raisonnable. Ces témoins ont indiqué qu'actuellement, d'après la loi sur la famille, un donneur de sperme non anonyme est considéré comme le père des enfants nés grâce à son sperme, sauf dans deux provinces et un territoire. Les intéressés ont dit au Comité que pour changer la disposition sur l'anonymat, il faudrait d'abord modifier la loi sur la famille dans toutes les juridictions. De plus, à l'heure actuelle la loi sur la famille ne confère pas le statut de mère aux donneuses d'ovules, quelle que soit l'administration au Canada. Les témoins ont bien précisé que le Canada ne devrait pas rendre obligatoire l'identification des donneurs avant d'avoir modifié la loi sur la famille de manière à protéger les donneurs.

Le Comité comprend qu'à l'heure actuelle le fait d'exiger l'identification des donneurs pose un problème. Cependant, il y aurait lieu d'examiner soigneusement cette question lorsque la loi sera passée en revue d'ici à trois ans.

Compensation permissible

Plusieurs témoins ont affirmé devant le Comité que les restrictions imposées en ce qui a trait à la compensation étaient excessives. Ils estiment que l'interdiction des compensations réduira les options offertes aux couples stériles, en faisant diminuer sensiblement le nombre de dons de gamètes et les services de substitution qui seront offerts. Ils estiment aussi que les dispositions sur la non-commercialisation feront entrer la pratique dans la clandestinité ou inciteront les Canadiens à aller ailleurs pour trouver des traitements non offerts au Canada à cause des dispositions du projet de loi sur la non-commercialisation.

Also compelling was the testimony that human beings cannot be reduced to a commercial transaction, as some witnesses would argue is the current situation with commercialized gamete donation. The Committee heard that Canadians do not accept the commercialization of other human tissues or organs such as blood, bone marrow or kidneys, and that it is inconsistent and contrary to the views of Canadian society that payment or compensation be offered for reproductive material, embryos and surrogacy services.

The Committee supports the non-commercialization provisions of the bill but is nevertheless concerned about the effect this will have on donations. The Agency has a responsibility via clause 24(1)(f) to inform the public about fertility issues and the risk factors involved. This responsibility should include awareness and sensitizing campaigns that could inform the public about the need for gamete donations and thereby, hopefully, minimize the negative impact on availability. In addition, the Committee would like to offer the observation that the Agency should establish a national system of altruistic sperm and egg donation/ banking similar to that which exists for blood and blood products.

Further, the Committee wants the Agency to study the actions of those countries that also prohibit commercialization in order to identify the strategies that have ensured access to donor gametes by the infertile community.

Surrogacy

Bill C-6 proposes to prohibit surrogacy for profit, or compensation for surrogacy services. Witnesses who represented faith communities did not support the practice at all, not only the commercial aspect of it. One of the reasons for their adamant opposition of the practice of surrogacy is the interpretation of the term "mother." Although supporters of surrogacy maintain that the mother is only the social mother, others disagree and insist the "mother" needs to be properly defined in legal terms.

While your Committee heard arguments against the prohibition on payment for surrogacy services, we are in general agreement with those witnesses who are in support of such a ban. None the less we have a number of observations that should be made pertaining to the practice of surrogacy. Members feel strongly that the best interests of the child should not be overshadowed by the desire for a child, and some witnesses felt that surrogacy may not be in the best interests of the child. We are all of the opinion that data must be collected so that sound evidence-based decisions can be made. Some of the crucial information that could be obtained through an-depth outcomes study includes:

Un autre témoignage convaincant portait sur le fait que les êtres humains ne peuvent être réduits à une transaction commerciale, comme c'est le cas actuellement pour les dons de gamètes à des fins commerciales, selon certains témoins. Le Comité s'est fait dire que les Canadiens n'acceptaient pas la commercialisation d'autres tissus ou organes humains comme le sang, la moëlle osseuse ou les reins, et que l'idée de payer ou d'offrir une compensation pour des éléments servant à la reproduction, des embryons et des services de substitution était contraire aux opinions de la société canadienne.

Le Comité appuie les dispositions du projet de loi sur la non-commercialisation, mais il a quand même des craintes au sujet de l'effet que celles-ci auront sur les dons. En vertu de la clause 24(1)(f), l'agence a la responsabilité d'informer le public à propos des questions de fertilité et des facteurs de risque. Cette responsabilité devrait inclure des campagnes de sensibilisation pouvant renseigner le public sur la nécessité de recourir à des dons de gamètes et ainsi minimiser les répercussions négatives sur la disponibilité, comme l'espèrent les intéressés. En outre, le Comité aimerait signaler que l'agence devrait mettre sur pied un système national pour les dons altruistes de sperme et d'ovules et leur stockage semblable à ceux qui existent pour le sang et les produits sanguins.

Par ailleurs, le Comité veut que l'agence étudie les mesures prises par les pays qui eux aussi interdisent la commercialisation, pour pouvoir recenser les stratégies qui ont garanti l'accès à des gamètes de donneurs par les couples stériles.

Maternité de substitution

Le projet de loi C-6 propose d'interdire la maternité de substitution à des fins commerciales, ou compensation pour services de substitution. Les témoins qui représentaient des organismes confessionnels s'opposaient à de telles pratiques, et pas seulement à leur aspect commercial. L'une des raisons de leur vive opposition à la maternité de substitution est l'interprétation du terme «mère». Si les personnes en faveur de la maternité de substitution soutiennent que la mère n'est que la mère sociale, d'autres sont contre et insistent sur la nécessité de définir convenablement le terme «mère» sur le plan juridique.

Votre Comité a entendu des arguments contre l'interdiction des paiements pour les services de substitution, mais en général nous sommes d'accord avec les témoins qui sont pour l'interdiction. Néanmoins, un certain nombre d'observations s'imposent à propos des services de substitution. Les membres soutiennent que l'intérêt de l'enfant ne devrait pas être éclipsé par le désir d'avoir un enfant, et certains témoins estiment que la maternité de substitution pourrait ne pas être dans l'intérêt de l'enfant. Nous pensons tous qu'il faut recueillir des données pour que des décisions judicieuses fondées sur les faits puissent être prises. L'information cruciale pouvant être obtenue grâce à une étude approfondie des résultats comprend:

the type of counselling that is appropriate and necessary;
the effects (physical, emotional) on the children and their families as well as the surrogates and their families;
the level of compensation that is appropriate (receipted expenses, or more); and,
the profiles (socio-economic, demographic, et cetera) of the women who offer surrogate services.

Agency

Overall, there was considerable support for the creation of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada. Witnesses applauded the creation of both a public registry, for access to Agency information, and a private registry, for health reporting information.

The intent of the Bill is clear with respect to the transparency that the Agency is to respect, as specified in clause 19. The Committee is concerned, however, that there is no clear obligation for the work of the Board's advisory panels to be made public. The Committee would like to make the observation that the intent of the Bill as it pertains to Agency transparency must be respected also by the advisory panels it establishes. The Committee feels that clause 19(f), which states that the public should have access to information and observations provided to the Agency, should be interpreted to include the work of such advisory panels.

The composition of the Agency's Board of Directors was also addressed by a number of witnesses. Many feel that the bill is not specific enough in defining eligibility for the Board and suggested that this lack of specificity would leave room for members who would have a conflict of financial interest. We offer the observation that the intent of the eligibility clause 26(8) must be respected when appointing individuals to the Board and that there must not be any conflicts of interest, real or perceived.

Finally, composition of the Board should be reflective of the principles of the Bill as set out in clause 2. This clause states that women more than men are directly and significantly affected by assisted reproduction technologies. As such the Committee would offer the observation that the Board must be composed of at least 50 per cent women.

In order for this Agency to gain the trust and confidence of Canadians, the Committee feels that these observations must be addressed.

Review of Legislation

The diversity of views, disparity between public opinion polls and the rapid pace of change in the fields of reproductive medicine and related research lead the Committee to make the observation that careful review of this legislation is essential at the earliest reasonable time

The views of Canadians may change even in the near future. The prohibitions on therapeutic cloning, creation of embryos for research, germ-line genetic alteration, compensation for gamete

le type de counselling qui est approprié et nécessaire;
les effets (physiques, émotionnels) sur les enfants et leur famille ainsi que les mères par substitution et leur famille;
le degré de compensation approprié (dépenses prouvées par un reçu, ou plus);
les profils (socio-économiques, démographiques, et cetera) des femmes qui offrent des services de substitution.

Agence

L'ensemble des témoins semblaient en faveur de la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée, plus particulièrement de l'établissement d'un registre public, pour les renseignements de l'Agence, et d'un registre privé, pour les renseignements médicaux.

Le projet de loi est sans équivoque quant à la transparence dont doit faire preuve l'Agence, conformément à l'article 19. Toutefois, le Comité est préoccupé par l'absence d'une obligation expresse de rendre publics les travaux des groupes consultatifs. Le Comité aimerait souligner que l'intention du projet de loi en ce qui concerne la transparence de l'Agence s'applique également aux groupes consultatifs qui seront mis sur pied. Il estime que l'alinéa 19f), qui stipule que le public devrait avoir accès aux renseignements et aux observations fournis à l'Agence, devrait être interprété de façon à inclure les travaux des groupes consultatifs.

Plusieurs témoins ont parlé de la composition du conseil d'administration de l'Agence. Bon nombre d'entre eux estimaient que la définition de l'admissibilité au conseil n'est pas suffisamment précise; ils ont laissé entendre que ce manque de précision permettrait la nomination de membres qui pourraient être en conflit d'intérêt. Nous pensons que l'intention de la clause d'admissibilité, au paragraphe 26(8), doit être respectée au moment de la nomination des membres du conseil et qu'il ne doit y avoir aucun conflit d'intérêt réel ou perçu.

Enfin, la composition du conseil d'administration devrait traduire les principes du projet de loi, établis à l'article 2. Cet article stipule que les techniques de procréation assistée visent davantage les femmes que les hommes. C'est pourquoi le Comité estime qu'au moins la moitié des membres du conseil d'administration devraient être des femmes.

Pour obtenir la confiance de la population canadienne, l'Agence devrait tenir compte des observations du Comité.

Revue de la loi

Vu la diversité des opinions, la disparité entre les sondages de l'opinion publique et le rythme rapide des changements dans les domaines de la médecine de la reproduction et de la recherche connexe, le Comité a déclaré qu'une revue minutieuse de cette loi doit être faite au plus tôt.

Les opinions des Canadiens pourraient changer, même dans un avenir rapproché. Les interdictions à l'égard du clonage thérapeutique, de la création d'embryons pour la recherche, de

donation and surrogacy as well as the mandatory identification of donors should all be carefully reviewed within three years following the creation of the Agency.

In addition, your Committee would like to make the observation that medicine and science will continue to evolve, as will the views of society, following the initial review of this Act. For this reason we are of the opinion that subsequent three year reviews of the Act should also be required.

Drafting of Regulations

With respect to the drafting of regulations, concern was expressed that the processes for appeal should also be outlined in equal detail in the regulations to the processes surrounding issuance, amendment, renewal and suspension of licenses. Finally, some witnesses suggested that any regulatory framework should incorporate accreditation into inspection and build upon the accomplishments of regulatory authorities in Canada, the Provinces and Territories. The Committee would like to make the observation that drafting of the regulations by Health Canada must not only include extensive consultation with the professional organizations involved but must also be sensitive to the issues that have been raised repeatedly by those affected by infertility as well as by donor offspring. Moreover, these regulations must be drafted on a priority basis and tabled in both Houses as soon as they become available. There should not be an inappropriately long period between the creation of the Agency and the tabling of the first set of regulations.

Conclusion

The Committee has carefully listened to and weighed the testimony of all the witnesses. Overall, most of the witnesses wanted the bill passed without amendment, despite their perception of shortcomings, since legislation in this area is long overdue. The Committee is particularly sensitive to the support that this bill has received by some individuals and organizations notwithstanding their careful enumeration of amendments they would like to see made.

Your Committee views Bill C-6, *The Assisted Human Reproduction Act*, as an important piece of legislation for the health and safety of infertile Canadians who seek assistance in building their families as well as the children born as a result of these technologies. It is also an extremely complex bill comprising a number of controversial issues. It is not perfect. Nevertheless the Committee is unanimously of the view that Bill C-6 is an enormous improvement over the current unregulated situation. Given the number of divisive topics that have little chance of ever satisfying everyone, the Committee concludes these observations by reiterating the sentiment of one of the witnesses:

la modification génétique des cellules germinales, de la compensation pour les dons de gamètes et des services de substitution ainsi que la question de l'identification obligatoire des donneurs devraient toutes être soigneusement examinées dans les trois années qui suivront la création de l'agence.

En outre, votre Comité aimerait signaler que la médecine et la science continueront d'évoluer, comme les opinions de la société, après la revue initiale de cette loi. Voilà pourquoi nous estimons que des examens ultérieurs de la loi après trois ans devraient aussi être exigés.

Rédaction des règlements

En ce qui a trait à la rédaction des règlements, les témoins ont indiqué qu'il faudrait aussi décrire les processus d'appel avec autant de détails que les processus concernant la délivrance, la modification, le renouvellement et la suspension des permis. Enfin, certains témoins ont indiqué qu'un cadre de réglementation devrait intégrer l'accréditation au processus d'inspection et tirer parti des réalisations des organismes de réglementation du Canada, des provinces et des territoires. Le Comité aimerait signaler que la rédaction des règlements par Santé Canada ne devrait pas inclure seulement les longues séances de consultation avec les organismes professionnels concernés, mais aussi tenir compte des questions qui ont été maintes fois soulevées par les couples stériles et par les enfants nés grâce aux dons. Par ailleurs, la rédaction de ces règlements devrait être prioritaire, et le texte devrait être déposé aux deux chambres dès qu'il sera prêt. Il ne devrait pas y avoir une longue période entre la création de l'agence et le dépôt des premiers règlements. En ce qui concerne l'examen minutieux des règlements, le Comité aimerait signaler que les comités des deux chambres devraient mettre autant de soin à ce travail que l'ont fait les responsables de la rédaction, au ministère.

Conclusion

Le Comité a écouté et pesé avec soin les dépositions de tous les témoins. Dans l'ensemble, la plupart des témoins voulaient que le projet de loi soit adopté sans modifications, malgré ses faiblesses apparentes, car il y a longtemps qu'une loi à ce sujet aurait dû être adoptée. Le Comité est particulièrement sensible à l'appui manifesté à ce projet de loi par certaines personnes et certains organismes malgré leur minutieuse énumération des modifications souhaitées.

Votre Comité considère le projet de loi C-6, *Loi concernant la procréation assistée*, comme une importante mesure législative visant à garantir la santé et la sécurité des Canadiens stériles qui demandent de l'aide pour fonder une famille et des enfants issus de ces technologies. C'est aussi un projet de loi extrêmement complexe qui touche des questions controversées. Il n'est pas parfait. Néanmoins, les membres du Comité affirment à l'unanimité que le projet de loi C-6 est une énorme amélioration par rapport à l'actuelle situation non réglementée. Compte tenu du nombre de sujets qui créent des divisions et qui ont peu de chances de satisfaire tout le monde, le Comité conclut ce qui suit, en réitérant le sentiment exprimé par l'un des témoins:

“Pass Bill C-6 now. If that does not happen, then the good that could be done will not have been done, and we will be responsible for any ill consequences that result from the continuing void that is now the status of the law.”...“Should we pursue the desire for the perfect to the exclusion of attaining the good?”

Given the sensitive issues covered in this bill, “attaining the good” is a significant achievement for the first piece of legislation in this area.

«Il faut adopter le projet de loi C-6 sans tarder. Sinon, le bien qu’il aurait pu faire ne sera pas fait et nous serons responsables de toutes les conséquences désastreuses découlant de l’absence de législation. [...] Devrions-nous rechercher ce qui est parfait au détriment du bien?»

Compte tenu des questions délicates traitées dans ce projet de loi, «atteindre le bien» est une réalisation de taille pour la première loi dans ce domaine.

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, March 3, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research, met this day at 9:32 a.m. to give consideration to the bill.

Senator Michael Kirby (*Chairman*) in the Chair.

[*English*]

The Chairman: Senators, we are here to continue our hearings on Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research.

We have three panels of witnesses this morning. The first group is from the Office of the Privacy Commissioner, and we will begin with Ms. Jennifer Stoddart, the new Privacy Commissioner.

Welcome to your new task. We have had dealings with some of your predecessors over the years and are delighted to have the opportunity to have you appear before us today. Please proceed.

Ms. Jennifer Stoddart, Privacy Commissioner, Office of the Privacy Commissioner of Canada: Honourable senators, we are happy to be here this morning. As the chairman has said, this is the first time that I have been before you since we met in the context of the ratification process, so I take the opportunity of thanking you for your support.

[*Translation*]

I would like to thank you for the confidence you have shown in me by approving my appointment to this position. I will do my best to fulfil my duties.

With me this morning is a senior policy advisor on privacy, Mr. Carman Baggaley.

I will take a few minutes to outline the position of the Office of the Privacy Commissioner, and then I will be pleased to answer your questions.

[*English*]

Thank you, honourable senators, for inviting me to comment on this important and highly sensitive legislation that attempts, after many years of debate, to address a number of issues related to the use of assisted human reproduction technologies.

In appearing before you today, I am aware of the long history of this legislation and of the extensive discussions and consultations that shaped the present legislation. The assisted human reproduction bill raises challenging legal, moral, medical and ethical issues. It is not surprising, given the highly sensitive nature of the issues addressed in the bill, that Canadians disagree strongly about the legislation.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 3 mars 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 9 h 32 pour étudier le projet de loi C-6, concernant la procréation assistée et la recherche connexe, qui lui a été renvoyé.

Le sénateur Michael Kirby (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président: Sénateurs, nous entendrons aujourd'hui d'autres témoignages sur le projet de loi C-6, concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

Nous recevons ce matin trois groupes de témoins. Le premier représente le Commissariat à la protection de la vie privée, et nous entendons tout d'abord Mme Jennifer Stoddart, la nouvelle commissaire à la protection de la vie privée.

Nous vous félicitons pour votre nomination à ce poste. Nous avons eu des échanges avec certains de vos prédécesseurs au fil des ans et nous sommes ravis d'avoir l'occasion de vous entendre aujourd'hui. Vous avez la parole, madame.

Mme Jennifer Stoddart, commissaire à la protection de la vie privée, Commissariat à la protection de la vie privée du Canada: Honorables sénateurs, nous sommes heureux d'être ici ce matin. Comme le président l'a signalé, c'est la première fois que je témoigne devant votre comité depuis nos entretiens dans le cadre du processus de ratification. J'en profite donc pour vous remercier de votre appui.

[*Français*]

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée en approuvant ma nomination à ce poste. Je ferai de mon mieux pour bien remplir les devoirs liés à ma fonction.

Je suis accompagnée, ce matin, par un conseiller senior en politique expert en la matière, M. Carman Baggaley.

Je prendrai quelques minutes pour vous informer de la position du Bureau du commissaire à la vie privée et ensuite, il me fera plaisir de répondre à vos questions.

[*Traduction*]

Je voudrais tout d'abord vous remercier, honorables sénateurs, de m'avoir invitée à commenter cet important projet de loi de nature hautement délicate qui vise, après bien des années de débat, à régler plusieurs questions liées à l'utilisation des techniques de procréation assistée.

Comparaisant devant vous aujourd'hui, je connais très bien la longue histoire de ce projet de loi et l'ampleur des discussions et des consultations qui l'ont modelé. Le projet de loi sur la procréation assistée pose des défis difficiles d'ordre juridique, moral, médical et éthique. Vu la nature extrêmement délicate des aspects abordés, il ne fait pas s'étonner de la vive opposition des Canadiens au projet de loi.

I am certainly aware that this committee has heard from several eminent witnesses who have raised competing yet valid concerns about many of the provisions in this bill. The subject is complex and so, too, is Bill C-6. Part of the complexity and part of the controversy surrounding the bill relates to the federal government's use of its criminal law power to prohibit and regulate certain reproductive technologies. This, though, is but one of the several difficult issues that this committee has to address and which falls outside the mandate of the Office of the Privacy Commissioner.

[Translation]

To begin, I want to be very clear about where our office's expertise and mandate lie. Privacy issues, broadly defined, arise with respect to several aspects of the legislation. However, the Privacy Act and Personal Information Protection and Electronic Documents Act regulate informational privacy in the federal sector. Our comments on this bill are therefore restricted to the provisions dealing with the protection of the personal information collected as part of the assisted human reproductive process and the oversight regime that will govern it.

Under this bill, clinics, physicians and other licensed facilities providing reproductive services would be required to collect highly sensitive "health reporting information" and provide it to the proposed Assisted Human Reproduction Agency, which will fall under the responsibility of the Minister of Health. This information will relate to people donating reproductive material, people making use of reproductive techniques, and, indirectly, to the offspring of these processes.

If the donors and the individuals who use these reproductive techniques do not feel confident that this health reporting information is adequately protected, they almost certainly will not participate. I do not think it is an exaggeration to suggest that the success of the regime will depend on the policies and procedures that are put in place to protect this information.

[English]

On the whole, we are satisfied with the measures being proposed regarding the protection of personal information. The legislation imposes certain responsibilities on the assisted human reproduction agency. Creating this arm's-length agency to oversee the licensed facilities and to hold personal health information is, we believe, a good first step. It segregates this information from Health Canada's other responsibilities.

The bill has specific provisions dealing with the protection of personal information, and this is set out in clauses 14 to 19. Licencees are required to inform individuals how their information will be used, when it will be disclosed and how it will be protected. Written consent is required, except for specified disclosures. It provides for access and correction rights and has provisions dealing with the destruction of personal information. It

Je sais pertinemment que votre comité a entendu plusieurs témoins éminents qui ont soulevé des préoccupations incompatibles, quoique valables, à propos de beaucoup de dispositions du projet de loi. Le sujet est complexe, tout comme le projet de loi C-6. Une partie de la complexité et une partie de la controverse entourant le projet de loi concernent l'exercice, par le gouvernement fédéral, de ses pouvoirs en matière pénale pour interdire et réglementer certaines technologies de reproduction. Mais c'est un des enjeux difficiles, auquel doit s'attaquer votre comité, et qui n'est pas de notre ressort.

[Français]

Pour commencer, j'aimerais préciser où notre expertise et notre mandat entrent en jeu. Règle générale, plusieurs aspects du projet de loi sont touchés par des problèmes de protection de la vie privée. La Loi sur la protection des renseignements personnels et la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques régissent la protection des renseignements personnels dans le secteur fédéral. Nos observations au sujet du projet de loi visent donc uniquement les dispositions sur la protection des renseignements personnels recueillis dans le cadre du processus de procréation assistée, et sur le mécanisme de surveillance connexe.

Aux termes du projet de loi, les cliniques, les médecins et les établissements autorisés dispensant des services de procréation seraient tenus de recueillir «des renseignements médicaux» de nature très délicate et de les communiquer à l'éventuelle Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée, qui relèvera du ministre de la Santé. Ces renseignements concerneront les personnes faisant don de matériel reproductif humain, les personnes ayant recours à des techniques de procréation et, indirectement, la progéniture qui en découlera.

Si les donneurs et les personnes ayant recours aux techniques de procréation ne sont pas convaincus que ces renseignements médicaux sont suffisamment protégés, il est presque certain qu'ils ne collaboreront pas. Je ne crois pas exagérer en disant que le succès du mécanisme dépendra des politiques et des procédures qui seront instaurées pour protéger ces renseignements.

[Traduction]

Globalement, nous sommes d'accord avec les mesures proposées, en ce qui concerne la protection des renseignements personnels. Le projet de loi impose certaines responsabilités à l'Agence de contrôle de la procréation assistée. La mise sur pied de cet organisme autonome chargé de surveiller les établissements autorisés et de détenir les renseignements médicaux est un bon premier pas, car le volet «renseignements» est séparé des autres responsabilités de Santé Canada.

Le projet de loi comporte des dispositions précises sur la protection des renseignements personnels, soit les articles 14 à 19. Ainsi, les titulaires d'une autorisation sont tenus d'informer les personnes de la façon dont les renseignements les concernant seront utilisés, dans quelles circonstances ils seront communiqués et comment ils seront protégés. Il faut obtenir le consentement écrit, sauf dans des cas de divulgation prévus par la loi. Le projet

also requires licencees to inform individuals in writing of these requirements. On the whole, we think these are good provisions to protect personal information and, thus, privacy.

[Translation]

We have carefully examined the legislation in terms of oversight. We are satisfied that the proposed Assisted Human Reproduction Agency would be subject to the Privacy Act and thus to the oversight of my Office. The Office of the Privacy Commissioner will also have oversight, under the PIPEDA, over the collection, use and disclosure of personal information by licensed facilities engaged in commercial activities, except in those provinces that have passed substantially similar legislation. Only Quebec has passed legislation that has been recognized as substantially similar. As well, provincial health information protection legislation, where it exists, will provide an added measure of protection.

The privacy principles set out in Bill C-6 seem, on their face, to be adequate. The challenge for Health Canada, the agency and the licensed facilities will be putting these principles into practice.

In particular, it will be absolutely critical that the licensed facilities do a good job of explaining to individuals how their personal information will be used, how it will be protected, when and to whom it will be disclosed and how they can complain if they believe that their privacy rights have been violated. And the agency will need to have the expertise to ensure that the licensees abide by the requirements of the legislation.

[English]

There are two matters of substance I would like to raise at this point. One relates to the question of whether the name of the donor of reproductive material should be disclosed to the offspring without consent; the other concerns regulation-making authority. Let me deal with the donor name issue first.

Our right to privacy is multi-faceted. It is based on tradition, on social norms, on the law and on international conventions, to cite but a few sources. The notion of consent is central to privacy. By exercising our right to grant or withhold consent, we can attempt to control who has access to information about us and for what purposes.

We also have a limited right to obtain information about ourselves. This right flows in part from our rights as citizens. More recently, legislation such as PIPEDA, has given us the right to obtain information held about us by private sector

de loi prévoit des droits d'accès et de correction et comporte des dispositions sur la destruction des renseignements personnels. Il exige, en outre, des titulaires d'une autorisation qu'ils informent par écrit les personnes de ces exigences. Dans l'ensemble, nous croyons que ce sont de bonnes dispositions en ce qui concerne la protection des renseignements personnels et, partant, de la vie privée.

[Français]

Nous avons soigneusement examiné la loi sur le plan de la surveillance. Nous sommes persuadés que l'Agence de contrôle de procréation assistée sera assujettie à la Loi sur la protection des renseignements personnels et, par conséquent, à la supervision du Commissariat à la protection de la vie privée à qui incombera également, en vertu de cette loi, la surveillance de la collecte, de l'utilisation et de la communication des renseignements personnels par les établissements autorisés engagés dans les activités commerciales, sauf dans les provinces qui ont adopté une loi essentiellement similaire. Il n'y a que le Québec qui a adopté une loi reconnue comme étant essentiellement similaire. Par ailleurs, les lois provinciales concernant la protection des renseignements médicaux, lorsqu'elles existent, offriront une mesure de protection supplémentaire.

En apparence, les principes liés à la protection des renseignements personnels qui sont exposés dans le projet de loi C-6 semblent suffisants. Pour Santé Canada, l'Agence et les établissements autorisés, le défi consistera à les mettre en pratique.

Plus particulièrement, il sera absolument crucial que les établissements autorisés expliquent clairement aux personnes comment leurs renseignements personnels seront utilisés et à quel moment, à qui ils seront communiqués, comment ils seront protégés et comment déposer une plainte si ces personnes estiment que leurs droits à la protection de la vie privée ont été enfreints. L'Agence devra posséder l'expertise nécessaire pour voir si les titulaires d'une autorisation respectent les exigences de la loi.

[Traduction]

Je voudrais souligner à ce moment-ci deux questions de fond. Premièrement, devrait-on divulguer le nom du donneur du matériel reproductif humain, sans son consentement, à la personne issue de ces techniques? Deuxièmement, qu'en est-il du pouvoir de réglementation? Parlons d'abord de l'identité du donneur.

Notre droit à la protection de la vie privée comporte de multiples facettes et repose sur la tradition, les normes sociales, la loi et les conventions internationales, pour n'en citer que quelques-unes. La notion de consentement est au coeur de la protection de la vie privée. En exerçant notre droit d'accorder ou de refuser notre consentement, nous pouvons tenter de contrôler qui a accès aux renseignements nous concernant et à quelles fins.

Nous avons aussi un droit restreint d'accéder à des renseignements à notre sujet. Ce droit fait même partie de nos droits en tant que citoyens. Tout récemment, des lois comme la LPRPDE nous ont conféré le droit d'obtenir des renseignements

organizations. In these areas, we have recognized a right to obtain information about ourselves and enshrine this right as one of the fair information principles.

This right is not universal, however. In other areas of our lives we cannot compel organizations or individuals to give us this information. In our view, the present legislation strikes the right balance in this contentious issue.

[Translation]

In our view, this legislation strikes the right balance on this contentious issue. We agree that donors should have the right to control access to their identities, except in specific circumstances that raise health or safety concerns. Disregarding this fundamental privacy principle would result in fewer people donating reproductive material, possibly because they would be concerned about being held financially responsible for their offspring. As well, this conforms with adoption norms in Canada that generally require the consent of the biological parents to disclosure of their names.

Without knowing the identity of the donor, offspring can still obtain a great deal of important knowledge from the donor's health reporting information as set out in subclause 18(3) — this could include everything from the donor's medical history to his or her eye colour. Furthermore, the bill does not preclude the offspring from ever being able to know the identity of the donor. It simply makes it dependent on the donor's consent.

[English]

The second point we want to raise involves regulation-making authority. Subsection 65(1) gives the Governor in Council the authority to make regulations on a number of matters, some of which touch on the collection, use and disclosure of health reporting information. As I mentioned earlier, the success of this regime will depend on how it is implemented by Health Canada and the agency. Many of the details of how the agency will function will be set out in the regulations.

However, Bill C-6 makes the normal regulation-making process more transparent and more open. Section 66 requires that all proposed regulations shall be laid before both the House and the Senate for detailed study, and the Minister of Health will be required to explain why any recommendations resulting from Parliament's review are not incorporated in the regulation.

We fully support this provision because of the broad regulation-making authority in the legislation and because it respects the authority of Parliament. This is an excellent model that we would like to see followed in all privacy-sensitive legislation.

I thank you very much, honourable senators, for giving me the opportunity to share my views with you.

sur nous que détiennent des organisations du secteur privé. Dans ces domaines, nous avons reconnu le droit d'obtenir des renseignements à notre sujet et nous l'avons enchâssé dans les principes de traitement équitable de l'information.

Toutefois, ce droit n'est pas universel. Dans d'autres aspects de notre vie, nous ne pouvons obliger des organisations ou des personnes à nous transmettre ces renseignements. À notre avis, cette loi parvient à bien équilibrer cette question épineuse.

[Français]

À notre avis, cette loi parvient à bien équilibrer cette question épineuse. Nous croyons que les donneurs devraient avoir le droit de contrôler l'accès à leur identité, sauf dans des cas précis où la santé et la sécurité sont en jeu. En négligeant ce principe fondamental de la protection des renseignements personnels, on risque de dissuader les gens de faire don de matériel reproductif humain, car ceux-ci craindraient de se trouver financièrement responsables des enfants qui seraient issues de ce processus. En outre, cela est conforme aux normes en matière d'adoption au Canada selon lesquelles il faut obtenir le consentement des parents biologiques avant de pouvoir dévoiler leurs noms.

Même sans connaître l'identité du donneur, la progéniture peut obtenir beaucoup de renseignements médicaux importants sur le donneur, comme en fait état le paragraphe 18(3). L'éventail est grand, allant des antécédents médicaux jusqu'à la couleur des yeux. De plus, le projet de loi n'empêche pas les personnes ainsi conçues de connaître un jour l'identité du donneur. Simplement, il faut obtenir le consentement de celui-ci.

[Traduction]

Passons au deuxième point: le pouvoir de réglementation. Le paragraphe 65(1) confère au gouverneur en conseil le pouvoir d'établir des règlements d'application concernant plusieurs questions, dont certaines touchant la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements médicaux. Comme je l'ai mentionné plus tôt, le succès de ce mécanisme dépendra de la façon dont Santé Canada et l'agence le mettront en oeuvre. Bon nombre des détails quant au fonctionnement de l'agence, seront exposés dans les règlements.

Cependant, le projet de loi C-6 rend le processus de réglementation habituel plus transparent et ouvert. L'article 66 exige que tout projet de règlement soit déposé devant la Chambre et le Sénat pour y être examiné en profondeur et, lorsque toute recommandation issue de l'examen par le Parlement n'est pas intégrée à un règlement, le ministre de la Santé est tenu de fournir une déclaration motivée à cet égard.

Nous sommes entièrement en faveur de cette disposition, car elle confère un pouvoir de réglementation étendu tout en respectant le pouvoir du Parlement. C'est un excellent modèle que nous aimerions voir adopter dans toute loi où entre en compte la protection des renseignements personnels.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de vous faire part de mes observations, mesdames et messieurs les sénateurs.

[Translation]

Thank you very much, honourable senators, for giving me this opportunity to share the views of the Commissioner's Office with you. I will now be pleased to answer your questions.

Senator Morin: You have given us a very detailed analysis of this bill, Ms. Stoddart. You have put your finger on the most critical points in the bill, which have been mentioned by many witnesses who appeared before us. You have provided a response to these concerns.

[English]

I only have one question, Ms. Stoddart. Do you see any unique issues of personal information privacy protection arising from this bill that would not be faced by any other government agencies?

Ms. Stoddart: Any unique issues that would not be faced?

Senator Morin: Do you see any specific and unique issues with this bill as far as privacy is concerned that would not have been faced by other agencies that also deal with privacy issues at the present time?

Ms. Stoddart: It is not my understanding — and you understand that I have a short history in my present job — that any other government agencies deal with such highly sensitive and personal, if you can say it is very personal, information. My understanding is that this is a type of personal information that goes far beyond the type of personal information usually contemplated for regulation or indeed for legislation by the federal government. It is health information of a very particular type, a very fundamental type. The delicate nature of finding the balance between all the interests and providing the right protection for privacy, is, in my mind, unique.

Senator LeBreton: When we last met, we heard from many people who were the offspring of donors. Of course, there was the whole identity issue, and in some cases they had no information at all — medical or otherwise — on the donor. In your presentation to us you stated that we as citizens have a limited right to obtain information about ourselves. You then say that the donor, without identifying the donor, can have a lot of medical information, including the colour of his or her eyes.

Are you satisfied that this legislation addresses all those concerns so that in the future we do not have people like those who appeared before us last week who have no way of knowing anything about their history at all, medical or otherwise? Are you satisfied that these concerns will be addressed in this bill?

Ms. Stoddart: Yes. Being new to this job, I, unlike members of my staff, had not worked over the years with Health Canada on these issues. I was struck by the innovative approach taken in trying to balance the real problem. As we come to know more and more about the genetic sources of many of the aspects of human existence, thus gaining information about one's heredity, there is an attempt to provide privacy for the donor of reproductive

[Français]

Je vous remercie beaucoup, honorables sénateurs, de m'avoir donné l'occasion de vous faire part des observations du commissariat. Il me fera plaisir de répondre à vos questions.

Le sénateur Morin: Madame Stoddart, vous avez fait une analyse très détaillée de ce projet de loi. Vous avez trouvé exactement les points les plus critiques de ce projet de loi, qui ont été soulevés par de nombreux témoins qui ont comparu devant nous. Vous avez apporté des réponses à ces inquiétudes.

[Traduction]

Je n'ai qu'une question à vous poser, madame Stoddart. À votre avis, ce projet de loi suscite-t-il des préoccupations particulières en matière de protection des renseignements personnels auxquelles d'autres organismes gouvernementaux n'auraient pas à faire face?

Mme Stoddart: Y a-t-il des problèmes particuliers à ce projet de loi?

Le sénateur Morin: Y a-t-il des questions relatives à la protection de la vie privée qui sont soulevées par ce projet de loi, mais auxquelles aucun autre organisme qui traite de la protection des renseignements personnels n'a eu à faire face?

Mme Stoddart: Pour autant que je sache — et vous comprendrez que j'occupe ce poste depuis peu — aucun autre organisme gouvernemental ne traite d'informations aussi délicates et personnelles. Je crois savoir qu'aucune information aussi personnelle n'est habituellement visée par un règlement ou une loi du gouvernement fédéral. Il s'agit de renseignements médicaux, de renseignements d'une nature fondamentale. Cette situation est donc unique, à mon sens, puisqu'il faut trouver le juste équilibre entre les intérêts de tous et le droit à la protection des renseignements personnels.

Le sénateur LeBreton: À notre dernière séance, nous avons entendu le témoignage de nombreux enfants issus de donneurs. On a soulevé bien sûr la question de l'identité et certains de ces témoins n'avaient aucune information — médicale ou autre — sur le donneur. Dans vos remarques, vous avez déclaré que nous avons un droit restreint d'accéder à des renseignements à notre sujet. Vous dites aussi que même sans connaître l'identité du donneur, la progéniture peut obtenir beaucoup de renseignements médicaux, notamment la couleur des yeux.

Selon vous, ce projet de loi apaise-t-il les craintes des témoins que nous avons entendus et fait-il en sorte que, à l'avenir, les enfants de donneurs puissent avoir accès à leurs antécédents, médicaux ou autres? Estimez-vous que l'on a su répondre à ces préoccupations dans ce projet de loi?

Mme Stoddart: Oui. Comme je suis nouvelle dans ce poste, je n'ai pas, contrairement aux membres de mon personnel, plusieurs années d'expérience de ces questions avec Santé Canada. J'ai été frappée par la façon nouvelle avec laquelle on a essayé de trouver un juste milieu pour composer avec le véritable problème. Comme nous en arrivons à connaître de mieux en mieux les origines génétiques de bien des aspects de la vie humaine, et qu'ainsi nous

material in the cases where the donor does not consent. Up until now in our society we have seen these issues as being all or nothing. I have seen cases of real human anguish, and I believe we are all sensitive to the human anguish that these situations cause on both sides.

In bringing forth this legislation, we have seen a satisfactory and a creative attempt to say yes, health and security issues are one thing. The importance of knowing the source of your genetic makeup is important and is recognized. On the other hand, this is a process that calls for privacy, if that is the kind of privacy that is requested by those who participated as donors in giving their reproductive material. At the Office of the Privacy Commissioner we find that this is an appropriate balance.

[Translation]

Senator Chaput: Who will be given priority in case of conflict? Would it be the donors, who are entitled to privacy protection, or the offspring, who would like information about their genetic makeup?

Ms. Stoddart: As I understand it, subclause 18(3) of the bill provides that the agency shall, on request, disclose health reporting information relating to a donor to a person undergoing an assisted reproduction procedure and to their descendants. However, there is a restriction on the information that may be disclosed, because some of the information may reveal the donor's identity. However, the donor's identity may be disclosed if the latter consents to this. I may be repeating myself — but this is a very important point — we think this strikes a good balance between the medical, social and genetic needs, with scientific developments on the one hand, and on the other the control donors will have over their reproductive material.

Senator Pépin: In its present form, will the bill provide adequate guarantees that the information will not be used for other purposes — namely that neither Health Canada, much less national authorities, will be able to obtain this information from the agency? As it is worded at the moment, does the bill guarantee that the information held by the agency will remain with the agency?

Ms. Stoddart: This is a very important question. I would like to emphasize to senators that the provisions — which we consider exceptional in Canadian legislative history — are there to ensure that this personal information is not disclosed.

I would refer you to clause 19 of the bill, which states very clearly what information the agency may make public. It takes care to specify exactly what the information is, and that clarifies the fact that there must be no disclosure of personal information compiled in such a way that it can reveal someone's identity. This clause refers to aggregated outcomes, which would be necessary

connaissons aussi mieux notre hérédité, on s'efforce d'offrir à tous ceux qui donnent du matériel reproductif la confidentialité nécessaire lorsque c'est cela qu'ils souhaitent. Jusqu'à présent, notre société a considéré tout cela comme tout ou rien. J'ai personnellement connu de véritables cas de souffrance humaine et je crois que nous sommes tous sensibles aux genres de souffrances que ces cas produisent de part et d'autre.

En proposant ce texte de loi, nous essayons de façon satisfaisante et novatrice à la fois de dire oui, les questions de santé et de sécurité sont une chose. L'importance qu'il y a de connaître l'origine de son patrimoine génétique est ainsi reconnue. Mais d'autre part, il y a un impératif de confidentialité si c'est cela que demandent tous ceux qui ont fait don d'un matériel de reproduction. Le Commissariat à la protection de la vie privée estime qu'ainsi, le juste milieu est respecté.

[Français]

Le sénateur Chaput: En cas de conflit, qui aurait préséance? Est-ce que ce serait les donneurs, qui ont droit à la protection de leurs renseignements personnels, ou les descendants qui aimeraient connaître leur bagage génétique?

Mme Stoddart: Si je comprends bien la loi, l'article 18(3) dit que l'Agence, sur demande, peut communiquer des renseignements médicaux sur le donneur aux personnes ayant recours à une technique de procréation assistée ou aux personnes issues d'une telle technique et à leurs descendants. Cependant, il y a une limite à ce qu'ils peuvent communiquer comme renseignements puisque certains de ces renseignements peuvent dévoiler l'identité du donneur lui-même. Mais on peut communiquer l'identité du donneur si ce dernier consent à cette divulgation. Au risque de me répéter — mais c'est un point très important —, on trouve là un bon équilibre entre les besoins médicaux, sociaux et génétiques, avec l'évolution de la science d'une part et, d'autre part, le contrôle qu'auraient les gens qui font don de leur matériel reproductif dans le système.

Le sénateur Pépin: Est-ce que la loi, telle qu'elle sera libellée, garantira suffisamment que les renseignements donnés ne serviront pas à d'autres fins, c'est-à-dire que ni Santé Canada, encore moins les autorités nationales, auront les moyens d'aller chercher ces renseignements à l'Agence? Est-ce que la loi telle qu'elle est faite assurera que les renseignements que l'Agence possède resteront à l'Agence?

Mme Stoddart: Cette question est très importante. Je voudrais souligner aux membres du Sénat que les dispositions — que nous croyons exceptionnelles dans l'histoire législative canadienne — existent afin de s'assurer que les renseignements personnels, effectivement, ne sortent pas.

Je vous réfère à l'article 19 de la loi, dans lequel on régit très clairement l'information que l'Agence peut rendre publique, en prenant soin de spécifier exactement quelle est cette information, ce qui clarifie le fait que l'on ne doit pas laisser sortir les renseignements personnels compilés de façon à ce qu'ils puissent révéler l'identité de quelqu'un. Dans cet article, on parle

for scientific research. These aggregated outcomes would provide general trends, but would not allow for links to be made with a specific person or persons.

I would refer to the specific provisions surrounding the establishment of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada. They have been drafted very carefully to ensure that the agency is at arm's length from the government, that it is transparent, that it is run as strictly as possible and that it complies with the regulations. This legislation contains a very important provision, one that should appear in other types of legislation dealing with privacy protection.

The regulations setting out the exact procedures and the detailed operation of this agency will be debated in the House of Commons and in the Senate. If the government does not accept your advice, it must give its reasons for refusing to do so. This is an extraordinary procedure to ensure not only that there is consensus when possible, but also that privacy protection is ensured.

I would like to close by stating again that I am confident the bill provides for adequate privacy protection. The Office of the Privacy Commissioner has a mandate to oversee the management of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada. It would be one of the organizations on which we can conduct privacy assessments or audits where necessary. In addition, people will be able to complain to our office if they fear there has been a violation of their privacy.

[English]

The Chairman: The bill says that the regulations must be tabled before the committees in both the Senate and the House. Will the drafting of regulations be done entirely within the Department of Health? Are you part of the process? Will your input be sought while the regulations are drafted, as opposed to your input being sought once they are actually in final form?

Ms. Stoddart: Mr. Baggaley, my senior policy adviser, informs me that although we work with Health Canada on many privacy issues, we have not up until now been involved in any process of drafting the regulations that would be put before the House.

The Chairman: I do not believe that process is underway yet. My point was that perhaps we could help you by applying some pressure on the department to ensure that you are involved in the early stages and not simply after the fact.

Senator Pearson: I am not normally a member of this committee. I usually attend a committee that sits at the same time, much to my distress, because I would like to have followed all of this discussion. I have not been able to do so as a result of this conflict. My question may have already been answered during the course of discussions.

des agrégats, ce qui serait nécessaire pour les recherches scientifiques. Ces agrégats donneraient des tendances générales, ne permettraient pas de faire un lien avec une personne ou des personnes spécifiques.

Je vous réfère aux dispositions particulières qui entourent la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée. Les dispositions sont très soigneusement rédigées pour être certain que l'Agence est à distance du gouvernement, qu'elle est transparente, que sa gestion est la plus rigoureuse possible et qu'elle est conforme au règlement. Nous voyons dans cette législation une disposition très importante qui devrait être répétée dans d'autres types de législation traitant de la protection des renseignements personnels.

Les règlements qui vont détailler les procédés exacts et le fonctionnement dans le détail de cette Agence feront l'objet d'un débat, à la Chambre des communes et au Sénat. Si le gouvernement ne retient pas votre avis, il doit justifier pourquoi. C'est une procédure extraordinaire, pour s'assurer non seulement qu'il y a un consensus lorsque c'est possible, mais que la protection des renseignements personnels est respectée.

Je termine en réitérant ma confiance que la protection des renseignements personnels est adéquate. Le Commissariat à la protection de la vie privée a compétence pour surveiller la gestion de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée. Elle ferait partie des organismes sur lesquels nous pouvons faire des évaluations d'impact sur la vie privée ou des vérifications au besoin, sur lesquelles les gens pourraient faire des plaintes à notre bureau en cas de craintes d'infractions à la protection de leurs renseignements personnels.

[Traduction]

Le président: Le projet de loi dit que la réglementation d'application doit être déposée auprès des comités des deux Chambres. Le ministère de la Santé a-t-il élaboré seul le texte de ces règlements? Y participez-vous? Va-t-on vous demander de participer à ce travail d'élaboration ou va-t-on plutôt vous consulter après coup, lorsque les textes auront été arrêtés?

Mme Stoddart: M. Baggaley, mon conseiller principal en matière de politiques, me signale que même si nous travaillons de concert avec Santé Canada dans un bon nombre de dossiers concernant la protection de la vie privée, jusqu'à présent, nous n'avons jamais participé à la rédaction proprement dite d'une réglementation devant être soumise à la Chambre.

Le président: Mais je ne pense pas que le processus proprement dit ait déjà commencé. Je voulais simplement faire valoir que peut-être pourrions-nous vous aider en faisant pression auprès du ministère afin qu'il vous demande d'intervenir au début plutôt qu'après la fin du processus.

Le sénateur Pearson: Je ne suis normalement pas membre du comité. En effet, je siège généralement à un autre comité qui, à mon grand regret, siège au même moment, et j'aurais bien aimé pouvoir suivre toute cette discussion. Je n'ai pas pu le faire en raison de ce conflit d'horaire.

You may not be surprised to know that I am curious about the interests of the child who will be born from these processes, which are wonderful. It is wonderful that another child will emerge; that is not the issue. My question involves the evolution of scientific knowledge and the fact that a sperm donor may be 18, 20, or whatever the earliest age is for allowing this process. The donor may discover, perhaps when he is 35 or 40, that he has a genetic condition he did not know about. No one could have detected it at the time he donated sperm because we did not have the tests and the technology. Do you think there should be something in the privacy regulations whereby the donor would have an obligation to report that to the agency, or wherever, so that this knowledge would be recorded? The child or the children born from this process would then at least have the possibility of finding out that they, too, may develop this condition.

Ms. Stoddart: Thank you for the question. This is not a question that I or, as far as I know, my office has entertained up until now. It is a very important ethical, moral and scientific question. I will give you my personal views after a very short period of reflection.

I would think that, in the interests of public morality and fostering a Canadian society in which we share a broad base of ethical and moral human values, we should encourage people to do that if one becomes aware of a genetic condition of which one was previously unaware. However, to compel people to do so by regulation at this stage seems premature, with respect, because I am not aware that we compel citizens who learn in the privacy of their doctor's office that they have a genetic disorder or condition to tell their offspring about it. It is difficult to define accurately to whom we must report many human conditions. Therefore, I do not think it would be advisable to compel people to do so at this time.

However, we should encourage people to think about how their own personal health impacts the health of others. With advances in genetic science, we now realize how much we are all interconnected, so we therefore have a moral duty to divulge any conditions that would impact on the condition of others.

That would be my approach at this point.

Senator Pearson: That was a very wise answer.

I presume that the many tests that are given to the donor before the gift is accepted do not reveal certain diseases. For example, I understand that it may be six months before HIV is revealed in a test. Is there anything contemplated in the regulations to ensure that this information becomes immediately available to the parents? Perhaps the screening will be adequate in the first instance. I like what you have said, because I think it is a moral obligation, and I would like to assume that people who are

Vous ne serez peut-être pas étonnée d'apprendre que les intérêts de l'enfant qui sera issu de ces méthodes, quelque chose de merveilleux, piquent ma curiosité. Il est toujours merveilleux de voir naître un enfant, là n'est pas la question. Ce qui m'intéresse, c'est l'évolution du savoir scientifique et aussi le fait qu'on peut donner du sperme à 18 ou 20 ans, peu importe l'âge minimum nécessaire. Mais peut-être le donneur découvrira-t-il, à 35 ou à 40 ans, qu'il a en fait une maladie génétique qu'il ignorait. Personne n'aurait pu le savoir au moment où il a fait le don de son sperme parce que les analyses et la technologie n'existaient pas à ce moment-là. Pensez-vous qu'il devrait y avoir, dans la réglementation concernant la protection de la vie privée, quelque chose qui dise que le donneur a l'obligation de signaler cela à l'agence compétente, par exemple, afin que ce renseignement soit conservé? À ce moment-là, l'enfant ou les enfants issus de ce don de sperme auraient au moins la possibilité de découvrir qu'eux aussi courent ce risque.

Mme Stoddart: Merci pour votre question. Il ne s'agit pas d'une question qui m'ait vraiment interpellée jusqu'à présent, pas plus que mes collaborateurs d'ailleurs. Mais il s'agit néanmoins d'une question très importante du point de vue éthique, moral et scientifique. Et si vous me permettez quelques instants de réflexion, je vais vous dire ce que j'en pense personnellement.

Je pense que dans l'intérêt de la moralité publique, et pour favoriser une société canadienne largement fondée sur des valeurs humaines éthiques et morales que nous partageons tous, nous devrions encourager les personnes qui apprennent qu'elles sont atteintes d'un désordre génétique qu'elles ignoraient auparavant à en faire rapport à l'agence. Toutefois, sauf votre respect, il me semble prématuré d'obliger les gens à le faire en vertu d'un règlement, car, que je sache, nous ne pouvons pas obliger les citoyens qui apprennent, dans le secret du cabinet de leur médecin, qu'ils sont atteints d'un désordre génétique à en informer leurs enfants. Il est difficile de définir exactement à qui nous devons signaler de nombreuses conditions humaines. Par conséquent, je pense que ce ne serait pas une bonne idée d'obliger les gens à le faire maintenant.

Toutefois, nous devrions encourager les gens à réfléchir à l'effet que leur propre santé peut avoir sur la santé des autres. Grâce aux avancées de la génétique, nous savons maintenant à quel point nous sommes tous liés les uns aux autres et nous avons donc le devoir moral de divulguer tout état qui pourrait avoir un effet sur l'état de santé d'autrui.

C'est ainsi que j'aborderais cette question.

Le sénateur Pearson: C'est une réponse très sage.

Je suppose qu'on admet que les nombreux tests auxquels le donneur doit se soumettre avant qu'on accepte son don ne permettront pas de dépister certaines maladies. Par exemple, je crois savoir qu'il faut six mois avant que le VIH soit décelable par un test. Est-ce qu'on envisage des dispositions dans la réglementation pour s'assurer que cette information soit rapidement communiquée aux parents? Peut-être que le premier test sera suffisant. Ce que vous avez dit me plaît, car je crois qu'il

prepared to donate are somewhat altruistic and therefore would be understanding. Could this be dealt with by counselling or something of that sort?

Ms. Stoddart: My understanding is that one part of the bill gives authority to the agency to release any non-identifying personal information that has an impact on the health or security of persons who have undergone an assisted reproductive process. It is my understanding that if the agency becomes aware of a development such as you mentioned, the agency would have an obligation. Clause 18(7) states:

The Agency may disclose the identity of a donor to a physician if, in the Agency's opinion, the disclosure is necessary to address a risk to the health or safety of a person who has undergone an assisted reproduction procedure, was conceived by means of such a procedure or is a descendant of a person so conceived. The physician may not disclose that identity.

This clause attempts to directly address the health and safety issues in a non-identifying manner but in a manner that addresses health concerns.

Senator Pearson: For me, it is not so much a question of identity but of ensuring that the information flows.

Senator Marjory LeBreton (*Deputy Chairman*) in the Chair.

The Deputy Chairman: We heard testimony last week, Senator Pearson, on the issue of safety and screening. I will ensure that you are provided with that.

Senator Roche: As I pose my question to you, Ms. Stoddart, I do not want you to think that I have an answer and am trying to lead you. I really do not have an answer to this question, and I do not know whether you want to do your thinking out loud. I am very interested in your views on the ultimate right to privacy in the following context.

You have said that, in your professional opinion, this bill is balanced in respect of protecting the privacy of the donor and protecting the child's right to know genetic information. That is probably right in the sense of what this bill is trying to accomplish, and it is certainly better than what we currently have. I accept all of that.

That being said, I am concerned about what I would deem to be the right of the child to more than just genetic information. I believe that when I was born I had the right to know who my father was. As I understand the long history of human civilization, I believe that every child has the right to know who his or her biological parents are. In the age in which we now live, modern technologies can obscure that right.

s'agit d'une obligation morale et il me plaît de croire que les personnes qui sont prêtes à faire un don le font pour des raisons altruistes et devraient donc pouvoir comprendre. Est-ce qu'on pourrait traiter cette question par voie de counselling ou quelque chose du genre?

Mme Stoddart: Il me semble qu'il y a une disposition du projet de loi qui autorise l'agence à divulguer des renseignements qui ne permettent pas d'identifier le donneur et qui pourraient avoir un effet sur la santé et la sécurité des personnes qui ont eu recours à une méthode de procréation assistée. Je crois savoir que l'agence a une certaine obligation lorsqu'elle est informée de circonstances comme celles que vous venez de décrire. Le paragraphe 18(7) se lit comme suit:

L'Agence peut communiquer l'identité d'un donneur à un médecin si elle l'estime nécessaire pour contrer tout risque pour la santé ou la sécurité d'une personne ayant eu recours à une technique de procréation assistée, d'une personne issue d'une telle technique ou d'un descendant d'une telle personne. Le médecin ne peut pas communiquer cette identité.

Cette disposition traite directement des questions de santé et de sécurité d'une manière à ne pas divulguer l'identité du donneur.

Le sénateur Pearson: Pour moi, l'important, ce n'est pas l'identité du donneur, mais plutôt que l'information soit transmise.

Le sénateur Marjory LeBreton (*vice-présidente*) occupe le fauteuil.

La vice-présidente: La semaine dernière, sénateur Pearson, nous avons entendu des témoignages sur la sécurité et le dépistage. Je veillerai à ce que vous les receviez.

Le sénateur Roche: Madame Stoddart, je ne voudrais pas que vous pensiez que j'ai déjà la réponse à ma question et que j'essaye de vous la suggérer. Je ne connais vraiment pas les réponses et je ne sais pas si vous allez vouloir réfléchir à haute voix. Cependant, j'aimerais vraiment savoir ce que vous pensez du droit à la vie privée dans le contexte que je vais vous décrire.

Vous nous avez dit qu'à votre avis ce projet de loi est équilibré en ce qui concerne la protection de la vie privée du donneur et la protection du droit de l'enfant à connaître l'information génétique qui le concerne. Vous avez probablement raison en ce qui concerne les objectifs de ce projet de loi et c'est certainement une amélioration par rapport au statu quo. J'admets tout cela.

Cela étant dit, je m'inquiète de ce qui me semble être le droit de l'enfant d'avoir plus que de l'information génétique. Je crois qu'à ma naissance j'avais le droit de savoir qui était mon père. Je crois que depuis les lointains débuts de la civilisation humaine tout enfant a le droit de savoir qui sont ses parents biologiques. Dans le monde où nous vivons, les technologies modernes peuvent escamoter ce droit.

Where is the heavier right with respect to privacy? Is there an ultimate right to privacy or do you have to give up some aspect of your right to privacy? Does the donor who will have a child as a result of this action have a perfect right to anonymity? Does the birth child not have a right to know who his or her father is?

I do not think I can go any further in expressing my dilemma, and I will accept whatever answer you feel is appropriate to give, but for me it is a privacy question. I would benefit from your insight.

Ms. Stoddart: This question is at the heart of the many complex moral issues that are involved in this bill, most of which we will not comment on because they are beyond our purview. However, as this is a privacy question, we have examined it.

My position that this bill provides an adequate balance between competing privacy rights goes to the fact that privacy is a value and a right that we live together with other rights in different contexts and in different circumstances. We all negotiate our own sense of personal privacy every day that we live, in different contexts and for different purposes.

Privacy does not have one absolute definition. An individual's sense of privacy depends very much on the context, the people and the circumstances with which he or she interacts and the purposes for which any information one divulges about oneself is given. The example that comes to mind now relates to court records that we did not hesitate to publish a generation ago. We now have to look at the publication of court documents, which are an integral part of our legal tradition, because of the impact of the Internet. Therefore, privacy has an evolving and constantly changing definition in our highly technological world.

Concerning your question as to whether this is not a right, and a right which members of the human species have always enjoyed, I point out with great respect that it is only something those in the last generation can dream about given the evolution of scientific knowledge on DNA. Before that, it was technically impossible, as far as I know, to know who your biological parents were.

Thus, societies in their wisdom — and I reference here the Quebec Civil Code — in the interests of social stability, family harmony, uniform rules and so on made rules such as the husband is deemed to be the father of the wife's child. This was an historic attempt by our societies to come to terms with the fact that we could not absolutely know our biological heritage. We now have this possibility and it places new dilemmas in front of us.

In solving those dilemmas, it is wise — certainly at this stage of our society, which is coming to terms with the moral rules governing the tremendous scientific knowledge that we have and the changes that result in human behaviour, family structures, legal responsibilities and so on — to balance

Le droit à la protection de la vie privée est-il un droit inaliénable? Ou y a-t-il des cas où il peut perdre son caractère fondamental et inaliénable? Si ce don aboutit à la création d'un enfant, le donneur a-t-il un droit inaliénable à l'anonymat? L'enfant a-t-il le droit de savoir qui est son père?

Je ne vois pas comment mieux exprimer ce dilemme et j'accepterai volontiers la réponse qui vous semblera convenable, mais pour moi c'est une question de protection de la vie privée. J'aimerais beaucoup que vous m'éclairiez.

Mme Stoddart: Ce dilemme est à la base de la multiplicité de questions morales complexes que soulève ce projet de loi, questions sur lesquelles nous ne ferons pas de commentaires — du moins la majorité d'entre elles — parce qu'elles ne relèvent pas de notre compétence. Cependant, nous avons examiné celles qui concernent la protection de la vie privée.

Si j'estime que ce projet de loi fait la part des choses, d'une manière équilibrée, entre différents droits inhérents à la protection de la vie privée, c'est parce que la protection de la vie privée est une valeur et un droit que nous partageons toutes et tous avec d'autres droits dans des contextes différents et dans des circonstances différentes. Nous négocions tous notre propre sens de vie privée personnelle au quotidien, dans des contextes différents et à des fins différentes.

Il n'y a pas de définition absolue de la vie privée. La définition de la vie privée dépend énormément du contexte, des personnes et des circonstances avec lesquelles l'intéressé interagit et la destination ou l'utilisation des informations divulguées. Je pense immédiatement aux dossiers judiciaires que nous n'hésitions pas à publier il y a une génération. Aujourd'hui, nous devons réfléchir à deux fois à la publication de ces dossiers, élément inhérent à notre tradition juridique, à cause de l'Internet et de ses capacités de dissémination. Dans notre monde hautement technologique, la définition de ce qu'on entend par vie privée ne cesse d'évoluer.

Vous vous demandez si ce n'est pas un droit dont ont toujours joui les membres de l'espèce humaine. Permettez-moi de vous dire, avec le plus grand respect, que c'est aujourd'hui un rêve qui est devenu réalité pour les membres de la génération actuelle grâce à l'évolution de la connaissance scientifique de l'ADN. Autrefois, que je sache, il était techniquement impossible de savoir qui étaient vos parents biologiques.

Les sociétés ont donc, dans leur sagesse — et je me réfère ici au Code civil du Québec — dans l'intérêt de la stabilité sociale, de l'harmonie familiale, de l'uniformité des règles, et cetera, décrété que le mari est réputé être le père de l'enfant de sa femme. C'est comme cela que nos sociétés, comme nous ne pouvions être absolument certains de notre patrimoine biologique, ont réglé le problème. Aujourd'hui, nous avons la possibilité scientifique de le faire, ce qui nous pose de nouveaux dilemmes.

Pour résoudre ces dilemmes, il est judicieux — certainement à cette étape de l'évolution de notre société qui fait face à de nouvelles règles morales imposées par le gigantisme de nos connaissances scientifiques et aux changements qu'elles entraînent au niveau du comportement humain, des structures familiales, des

our rights and to try not to make irrevocable decisions in throwing our balance one way or the other.

I come again to the assessment that my office and I give to this legislation, which is an innovative and a courageous attempt on the part of the Canadian government to legislate something which, in other societies, is left to the vagaries of the commercial marketplace. Given the importance the Canadian government and Canadians give to the Charter of Rights, and with all the controversies that this legislation may engender, it is a noteworthy attempt to say, "We, as Canadians, are doing this within the framework of the values we hold important."

In answer to your question, rather than say "I have an absolute right to this or that," we have come to a point where we recognize the right to information that affects our health and security, and a recognition of the competing right of the donor to maintain his or her privacy about the use of their own reproductive material if they do not consent to divulge it.

Senator Roche: Do you think infertility clinics ought to bring forward in a more direct manner the option of disclosure to donors? There is some testimony that most donors, if they thought about it, would allow disclosure. One of the reasons you adduced to not commanding this is the risk of financial responsibility on the part of the donor. I suppose that is a factor. However, I would like to focus this question on whether the fertility clinics ought to be more forthright in, if not urging, at least bringing forward the option of disclosure so that from the outset the donor will think about it.

Ms. Stoddart: Honourable senators, it is difficult for me to give you a direct answer on that question because it is very early in the process to say what fertility clinics should or should not be doing. A whole series of issues will be addressed by regulations. These regulations will be the object of extensive debate and will come back before you.

I also note, and we read with interest, that the bill provides for obligatory counselling. I presume in the counselling process that complete information will have to be given to people about their options and the consequences of their options, as far as is known to those who are giving the counselling at that time. That is something we have to look at as the process unfolds.

An important part of privacy rights is the notion of consent: Do I consent to the disclosure of information about me, knowing all the consequences of the implications of the consent I am about to give? Your question goes to the issue of informed consent as provided in the bill and the importance, as I said in my opening remarks, of following how this legislation will unfold, following

responsabilités juridiques, et cetera — de faire la part des choses entre nos différents droits et d'essayer de ne pas prendre des décisions irrévocables qui font pencher la balance dans un sens plus que dans l'autre.

Mon bureau et moi-même estimons que cette loi novatrice est une tentative courageuse du gouvernement canadien de législation d'une activité qui, dans d'autres sociétés, est laissée au bon vouloir capricieux des forces du marché. Étant donné l'importance conférée par le gouvernement canadien et par les Canadiens à la Charte des droits, et compte tenu de toutes les polémiques susceptibles d'être créées par cette loi, dire: «Nous, Canadiens, prenons cette décision dans le contexte des valeurs que nous considérons importantes», est une tentative généreuse et valeureuse.

Pour répondre à votre question, plutôt que dire: «C'est un droit absolu comme les autres», notre position est que nous reconnaissons le droit aux informations qui peuvent avoir une incidence sur notre santé et notre sécurité, mais que nous reconnaissons aussi le droit des donneurs à préserver leur vie privée s'ils ne consentent pas à ce que leur identité soit révélée.

Le sénateur Roche: Croyez-vous que les cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité devraient présenter aux donneurs de façon plus directe l'option de communiquer des renseignements à leur sujet? D'après certains témoignages, la plupart des donneurs, s'ils avaient eu l'occasion d'y réfléchir, autoriseraient la communication de renseignements. L'une des raisons que vous invoquez pour ne pas imposer cette mesure, c'est le risque de responsabilité financière que pourrait courir le donneur. Je suppose que c'est un facteur dont il faut tenir compte. Cependant, j'aimerais savoir si les cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité ne devraient pas présenter, sinon encourager, de façon plus directe l'option de communication afin que le donneur puisse y réfléchir dès le départ.

Mme Stoddart: Honorables sénateurs, il m'est difficile de répondre directement à cette question parce qu'il est trop tôt dans le cadre du processus pour établir ce que devraient faire ou ne pas faire des cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité. Toute une série d'aspects seront traités par voie de règlement. Ces règlements feront l'objet de vastes discussions et vous seront soumis.

Je constate également, et nous en avons d'ailleurs pris connaissance avec intérêt, que le projet de loi prévoit des services de consultation obligatoires. Je suppose que dans le cadre de ce processus de consultation, des renseignements complets seront fournis aux intéressés au sujet de leurs options et des conséquences de leurs options, dans la mesure où ceux qui dispensent les services de consultation à ce moment-là disposent de ces renseignements. C'est un aspect que nous devons examiner au fur et à mesure du déroulement du processus.

Un important aspect du droit à la protection de la vie privée est la notion de consentement: est-ce que je consens à ce que l'on communique des renseignements à mon sujet, en sachant toutes les incidences du consentement que je m'appête à donner? Votre question soulève la notion de consentement informé prévue par le projet de loi et l'importance, comme je l'ai dit dans mes remarques

its administration and ensuring that people have appropriate information as to all the options before they make weighty and often irrevocable decisions.

Senator Cordy: In developing legislation, it is always nice to hear that a balance has been struck. It is always difficult. As you also said, some people consider parts of the bill flawed, while others who have appeared before us have said about the same provisions, "But that is the best part of the legislation." Indeed, we always seem to be trying to strike the right balance.

In answer to a few questions, and in your presentation, you spoke about how critical it is that the licensed facilities do a good job of explaining the personal information to individuals. The bill also talks about counselling. Should this giving of information, which is combined with counselling, be done by the fertility clinics or be done independent of the clinics?

Ms. Stoddart: That is an interesting question, honourable senator. It is not one on which I have reflected.

Ideally, the type of counselling, and therefore the type of information that is given, should be the most objective possible. I do not know enough about this field to pronounce on whether clinics are objective enough in the process to be the best place from which counselling would emanate. They might be legally responsible for giving counselling, but they could hire, for example, noted authorities to do it who would be professionally independent. One can see that different arrangements could be worked out.

What we should look for is that the kind of counselling that is given is counselling whose content is independent from any other interests in the process. As I said, there are many ways to do that. It is an important issue.

The Chairman: I want to take advantage of you being here by asking you a question that is not related to Bill C-6. One of the dangers in appearing before a Senate committee is the broad licence we take with some of our witnesses. You probably do not know the answer to this question, but perhaps you could get back to us with an answer.

When the Personal Information Protection and Electronic Documents Act came before members of this committee three or four years ago, there was a considerable difference of opinion between ourselves and the government concerning the way health information was treated or, more appropriately, was ignored. Therefore, we amended the bill. That amendment was accepted grudgingly — and I think that is a fair adjective — by the House of Commons. That bill has now gone into effect. Down the road, it would be of interest to us to understand what your office's reaction is to the way that legislation is being implemented with respect to health information in general and, in particular, what

liminaires, de suivre l'application de cette loi, d'en suivre l'administration et de s'assurer que les intéressés disposent des renseignements voulus quant à l'ensemble des options à leur disposition avant de prendre des décisions importantes et souvent irrévocables.

Le sénateur Cordy: Lorsqu'on élabore des lois, il est toujours agréable d'apprendre qu'on a réussi à établir un certain équilibre. C'est une difficulté constante. Comme vous l'avez également dit, certains considèrent que les dispositions du projet de loi laissent à désirer tandis que d'autres qui ont comparu devant nous ont déclaré à propos des mêmes dispositions: «Mais elles représentent le meilleur aspect du projet de loi». En fait, nous semblons toujours essayer d'établir l'équilibre approprié.

En réponse à quelques questions, et dans votre présentation, vous avez indiqué à quel point il est indispensable que les installations autorisées présentent de façon efficace les renseignements personnels aux intéressés. Le projet de loi parle aussi de services de consultation. La communication de ces renseignements, conjuguée aux services de consultation, devrait-elle être faite par les cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité ou de façon indépendante des cliniques?

Mme Stoddart: C'est une question intéressante, honorable sénateur. Ce n'est pas une question à laquelle j'ai réfléchi.

Idéalement, il faudrait que les services de consultation, les conseils et par conséquent le type de renseignements qui est fourni soient le plus objectifs possible. Je ne m'y connais pas suffisamment dans ce domaine pour déterminer si les cliniques sont suffisamment objectives dans le cadre du processus et donc les mieux indiquées pour fournir des services de consultation. Elles pourraient être légalement responsables de fournir des services de consultation, mais elles pourraient engager, par exemple, des professionnels indépendants reconnus pour leurs compétences dans ce domaine. Différents arrangements seraient donc possibles.

Il serait préférable qu'il s'agisse de services de consultation indépendants n'ayant aucun autre intérêt dans le processus. Comme je l'ai dit, il existe de nombreuses façons de procéder. C'est un aspect important.

Le président: J'aimerais profiter de votre présence ici pour vous poser une question qui n'a pas trait au projet de loi C-6. L'un des risques de comparaître devant un comité sénatorial, c'est la grande liberté avec laquelle nous parlons à certains de nos témoins. Vous ignorez probablement la réponse à cette question, mais vous pourriez peut-être nous la fournir plus tard.

Il y a trois ou quatre ans, lorsque notre comité a étudié la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, la divergence était considérable entre nous et le gouvernement pour ce qui est de la façon de traiter l'information en matière de santé ou, plus correctement, de ne pas en tenir compte. Nous avons donc amendé le projet de loi. Et je crois employer l'expression juste en disant que notre amendement a été accepté à contrecœur par la Chambre des communes. La mesure est maintenant en vigueur. À un moment donné, nous aimerions connaître la réaction de votre bureau aux modalités de mise en oeuvre de la loi en question pour ce qui est de l'information

your office's position is, or will be, on the issue of an electronic patient record. In our health report, and in a number of other things we have done, this committee has been very strong on the need to have an electronic patient record as a means of improving the delivery of health care services, in particular in remote areas, and in making the Canadian health care system substantially more efficient. Your predecessor was adamantly opposed to an electronic patient record. On more than one occasion we had fairly acrimonious discussions on the subject. At some point when you feel comfortable in your new job, we would like to you come back to us on this subject.

While privacy is obviously critical — and there is no question about that — it is equally true that the development of a national electronic patient record of some form is critical to the ultimate fiscal sustainability of the health care system. The question is how we balance those two things. I suggest it would help us if, over the next few months, you could look at that issue and come back, perhaps in the early fall, and talk to us about it. It is an issue on which we have tangled with your office in the past. We do not intend to back off. I am hoping a reasonable compromise may be reached.

That was more of a statement than a question. You can tell that we are very soft-spoken in this committee.

Senator Morin: The chairman was wise to bring this issue up because we have concerns with it.

There were two specific issues with PIPEDA that were different. Maybe you could look them up. One was in regard to research in the health care delivery system and how that personal information could be used. The other issue was the administration of the system itself. These were two different issues, you will remember.

While we feel that the research issue, as far as administration of the health care delivery system is concerned, has progressed very well, the process has not moved as well. I would like you to look at these two different issues, if you can, Ms. Stoddart.

The Chairman: Thank you for letting us take some licence with your appearance here this morning. Thank you for coming.

Ms. Stoddart: I have noted your requests.

I will allay any fears or apprehensions of an upcoming skirmish by saying that I am not against electronic health patient records. I think we have to take the benefits of technology, providing we ensure that technology does not erode our privacy.

The Chairman: That is exactly our position. We need your input with regard to the second point.

concernant la santé en général et, plus particulièrement, la position actuelle ou future de votre bureau au sujet du dossier électronique du patient. Dans son rapport sur la santé et par diverses autres initiatives, notre comité a très fortement préconisé l'utilisation du dossier électronique du patient comme moyen d'améliorer la prestation des services de soins de santé, tout particulièrement dans les régions éloignées, et de rendre le régime canadien de soins de santé nettement plus efficace. Votre prédécesseur s'opposait fermement au dossier électronique du patient. Nous avons eu avec lui des discussions passablement acrimonieuses sur cette question, à plus d'une reprise. Ainsi, à un moment donné, lorsque vous serez à l'aise dans votre nouveau travail, nous voudrions vous revoir pour aborder cette question avec vous.

Il est incontestable que le respect de la vie privée est primordial. Il est tout aussi vrai cependant que la mise au point d'une forme quelconque de dossier électronique du patient est cruciale pour la viabilité financière à terme du régime de soins de santé. Il s'agit de voir comment équilibrer les deux aspects. Je vous propose donc de vous pencher sur la question au cours des prochains mois et de nous revenir, au début de l'autonomie peut-être, nous en parler. Voilà qui nous serait utile. Nous avons eu des démêlés avec votre bureau à ce sujet par le passé. Nous n'avons certainement pas l'intention de lâcher prise. J'espère que nous pourrions en arriver à un compromis raisonnable.

Il s'agissait là d'une déclaration plutôt que d'une question. Comme vous pouvez le constater, les membres de notre comité s'expriment sans élever la voix.

Le sénateur Morin: Le président a eu raison de soulever cette question, étant donné qu'elle nous préoccupe.

Au sujet de la Loi sur la protection des renseignements personnels et des documents électroniques, deux enjeux particuliers distincts auxquels vous pourriez vous intéresser me viennent à l'esprit. D'une part, il y a la question de la recherche visant le régime de prestation des soins de santé et l'utilisation possible des renseignements personnels à cet égard. D'autre part, il y a la question de l'administration du système. C'était là deux enjeux distincts, vous vous en souviendrez.

Nous avons constaté de très bons progrès pour ce qui est de la recherche liée à l'administration du régime de prestation de soins de santé. Pour ce qui est du processus cependant, les progrès ont été moins importants. Je vous prierais donc, madame Stoddart, de vous pencher sur ces deux aspects.

Le président: Je vous remercie de nous avoir laissé prendre certaines libertés par rapport à votre comparution de ce matin. Et je vous remercie d'avoir comparu.

Mme Stoddart: J'ai noté vos demandes.

Pour rassurer ceux qui pourraient craindre des conflits dans l'avenir, je vous dirai que je ne suis pas contre le dossier électronique du patient. Il me semble que nous devons profiter de la technologie, tout en veillant à ce que la technologie ne menace pas notre droit à la vie privée.

Le président: Nous sommes tout à fait de cet avis. Il nous faut votre contribution pour ce qui est du deuxième aspect.

Ms. Stoddart: You have a busy morning. I have taken note of your questions and I would be pleased to come back later to discuss these issues.

The Chairman: Honourable senators, our next panel of witnesses consists of six representatives from — and I trust they will not take this in a pejorative way — disease-specific organizations. Please come forward.

Thank you all for coming. Our first presenter will be Ms. Deanna Groetzinger.

Ms. Deanna Groetzinger, Vice-President, Communications, Multiple Sclerosis Society of Canada: Good morning. The Multiple Sclerosis Society of Canada is pleased to provide input on the legislation to govern assisted human reproduction. With me today in the audience are two experts on whom I hope you will draw during the question and answer period. One is John Chafe. He has lived with the disease for nine years. He is part of a ground-breaking experimental treatment that involves transplanting his own bone marrow stem cells back into his body to try to stop the devastating effects of MS.

The other expert is Dr. Harold Atkins, one of the principal investigators in this bone marrow transplant study. He is with the Ottawa Hospital, General Campus.

Our focus today will be confined to those parts of Bill C-6 that deal with the potential for research, to utilize advances in science to treat and potentially cure multiple sclerosis, an all-too-often disabling disease of the central nervous system.

People with MS have been greatly encouraged by the pace of MS research in recent years. There are four treatments that have a modest impact upon the disease. Fortunately, these treatments have the greatest effect in the early stages of MS. However, people who have reached the more progressive stages of MS have frequently said, “Why is nothing available for me? Why can research not do something for me today?”

The Multiple Sclerosis Society shares this sense of frustration and urgency. Through our own research program, we fund investigators who hope to repair the damage that MS does and develop treatments for MS that will help people who are already disabled because of this disease.

The Multiple Sclerosis Scientific Research Foundation, which is related to the MS Society, has recently funded a large collaborative study to find out if the body's own stem cells in the adult central nervous system can be transformed into a cellular repair team to mend damage caused by MS. If successful, this work should lead to specific therapies for myelin repair. The foundation is also funding the research I mentioned initially: a large study of the potential of bone marrow transplantation as a treatment for MS. In this study, a participant's own bone marrow stem cells are saved and then reintroduced following

Mme Stoddart: Votre matinée est chargée. J'ai noté vos questions et je me ferai un plaisir de revenir en discuter avec vous à une date ultérieure.

Le président: Honorables sénateurs, notre prochain groupe de témoins est composé de six représentants d'organisations qui se définissent en fonction d'une maladie, et je le dis sans aucune connotation péjorative. Je vous prie de vous avancer.

Merci à vous tous d'être ici. C'est Mme Deanna Groetzinger qui prendra tout d'abord la parole.

Mme Deanna Groetzinger, vice-présidente, Communications, Société canadienne de la sclérose en plaques: Bonjour. À titre de représentante de la Société canadienne de la sclérose en plaques, je suis heureuse d'avoir l'occasion de faire valoir notre point de vue concernant la mesure législative visant à encadrer la procréation humaine assistée. Deux experts sont ici avec moi aujourd'hui. J'espère que vous profiterez de leur présence au cours de la période de questions et réponses. Il s'agit dans un cas de John Chafe. Il vit avec la maladie depuis neuf ans. Il participe à un traitement expérimental innovateur qui consiste à transplanter dans son organisme ses propres cellules souches de moelle osseuse afin de mettre un terme aux effets dévastateurs de la SP.

L'autre expert est le Dr Harold Atkins, l'un des principaux chercheurs de l'étude sur la transplantation de moelle osseuse. Il exerce à l'Hôpital d'Ottawa, au campus général.

Nous allons limiter aujourd'hui notre intervention aux parties du projet de loi C-6 qui concernent le potentiel de recherche, la possibilité d'utiliser les progrès scientifiques pour traiter et peut-être guérir la sclérose en plaques, une maladie trop souvent incapacitante du système nerveux central.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont été grandement encouragées par la cadence des recherches sur cette maladie au cours des dernières années. Quatre traitements ont certains effets bénéfiques sur la maladie. Heureusement, il s'agit de traitements dont les effets se font surtout sentir au cours des premiers stades de la SP. Cependant, ceux dont la maladie est plus avancée se demandent souvent pourquoi aucun traitement n'est adapté à leur situation et pourquoi les chercheurs ne peuvent trouver des traitements à leur avantage.

La Société de la sclérose en plaques partage leur sentiment de frustration et d'urgence. Dans le cadre de nos propres programmes de recherche, nous finançons des chercheurs qui s'efforcent de trouver des moyens de réparer les dommages causés par la SP et de mettre au point des traitements de la SP qui pourront aider les personnes déjà incapacitées par la maladie.

Récemment, la Fondation de la recherche scientifique sur la sclérose en plaques, qui est liée à la Société de la SP, a financé une vaste étude en collaboration pour déterminer s'il est possible de transformer les cellules souches du système nerveux central de l'adulte en un ensemble qui permettrait de réparer les dommages causés par la SP. Si les efforts sont fructueux, on devrait aboutir à des thérapies spécifiques pour la réparation de la myéline. La Fondation finance également la recherche dont j'ai parlé au départ. Il s'agit d'une vaste étude du potentiel des transplantations de moelle osseuse pour le traitement de la SP.

chemotherapy treatment to renew the old — and presumed faulty — immune system. So far seven people, including John Chafe, have undergone treatment. Hopefully their disease has stabilized.

We mention these innovative research projects to let the committee know that the Multiple Sclerosis Society of Canada is excited about the potential of using adult stem cells in the treatment of diseases such as multiple sclerosis. We are also cautious of their limitations and believe that stem cells derived from embryonic sources may have greater promise for therapeutic use.

The MS Society of Canada realizes that the use of embryos as a source for stem cells is controversial. We believe that the legislative and regulatory framework in Bill C-6 will provide sufficient scientific controls and prohibitions and that there are important benefits that may come from this research. This includes the potential for developing therapies that will allow people who are now disabled because of MS to walk again, to return to work, to pick up and hug their children.

We also believe the possibility of using adult stem cells should not negate the use of embryos from existing sources to derive stem cells. Geneticist and science commentator Dr. David Suzuki addressed this issue as well, saying that:

...the issue of embryonic and adult stem cell research is often polarized...as one versus the other. In fact, we need to do both. Our understanding of early human development is very limited. Researchers say the best way to learn about how stem cells function is by studying embryonic stem cells along with adult stem cells to compare the two. To do that, researchers should have access to embryos destined for destruction. Denying such access is a terrible waste.

The Multiple Sclerosis Society of Canada believes that the legislation, if passed, would provide the framework within which the scientific community could work to meaningfully advance scientific knowledge and potential therapies for currently devastating diseases like MS. We also agree with the statement by the House of Commons Standing Committee on Health in its report entitled "Assisted Human Reproduction: Building Families" that "assisted human reproduction and related research must be governed by principles and practices that respect human individuality, dignity and integrity."

The Multiple Sclerosis Society of Canada agrees with the legislation that the research and medical use of embryos should be strictly licensed and controlled. We agree with the approach of using as a source of embryos only those that are considered

Dans cette étude, les cellules souches de la moelle osseuse du participant sont sauvegardées pour être introduites à nouveau à la suite d'un traitement de chimiothérapie, de manière à renouveler l'ancien système immunitaire, vraisemblablement déficient. Jusqu'à maintenant, sept personnes, y compris John Chafe, ont été soumises au traitement. On espère avoir stabilisé leur maladie.

Si je parle de ces initiatives novatrices en matière de recherche, c'est pour faire savoir au comité que la Société canadienne de la sclérose en plaques est enthousiasmée par la possibilité de recourir aux cellules souches adultes pour le traitement de maladies comme la sclérose en plaques. Nous sommes également conscients de leurs limites et nous estimons que les cellules souches dérivées de sources embryonnaires pourraient avoir un usage thérapeutique plus prometteur.

Nous n'ignorons pas que le recours aux embryons comme source de cellules souches est controversé. Nous estimons que le cadre législatif et réglementaire du projet de loi C-6 imposera suffisamment de mesures de contrôle et d'interdictions au travail scientifique et que des recherches à cet égard pourraient déboucher sur des avantages importants. On pense notamment à la possibilité de mettre au point des thérapies qui permettront à des personnes qui, à l'heure actuelle, sont incapables par la SP, de pouvoir à nouveau marcher, reprendre le travail, prendre leurs enfants dans leurs bras et les embrasser.

Nous estimons également que la possibilité d'utiliser des cellules souches adultes ne devrait pas empêcher l'utilisation d'embryons obtenus à partir de sources existantes pour obtenir des cellules souches. Le généticien et commentateur scientifique David Suzuki a abordé la question en ces termes:

On a souvent tendance à polariser la question de la recherche visant les cellules souches adultes ou embryonnaires. Or, il nous faut les deux. Notre compréhension des premiers stades du développement humain est fort restreinte. Selon les chercheurs, la meilleure façon de comprendre le fonctionnement des cellules souches consiste à étudier parallèlement les cellules souches embryonnaires et les cellules souches adultes pour les comparer. À cette fin, les chercheurs doivent avoir accès à des embryons dont la destruction est prévue. Le fait d'interdire un tel accès constitue un gaspillage terrible.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est d'avis que la présente mesure législative, si elle est adoptée, assurera le cadre qui permettra à la collectivité scientifique de faire progresser de façon significative les connaissances scientifiques et les thérapies éventuelles visant des maladies dévastatrices comme la SP. Nous sommes d'accord également avec les auteurs du rapport du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes intitulé «Assistance à la procréation: Bâtir la famille» lorsqu'ils déclarent: «l'assistance à la procréation et la recherche connexe doivent être régies par des principes et des pratiques qui respectent l'individualité, la dignité et l'intégrité de l'être humain».

La Société canadienne de la sclérose en plaques souscrit aux dispositions du projet de loi qui prévoient des mesures rigoureuses d'agrément et de contrôle visant la recherche sur les embryons et leur utilisation médicale. Nous sommes d'accord avec l'approche

surplus from in vitro fertilization procedures with the consent of the donors. We do caution in the future that there may be a need to re-evaluate this approach to provide more sources of embryos, possibly from individuals who agree to donate, but we suggest that this be considered later at the three-year review period.

The MS Society agrees that the legislation should cover all research activity in this sensitive area and not differentiate between government-funded and privately funded sources.

In closing, I thank the committee for this opportunity to present the views of the Multiple Sclerosis Society of Canada. We commend you for your thorough approach but do urge you to proceed as soon as possible with the passage of Bill C-6. Mr. Chafe, Dr. Atkins and I would be pleased to respond to any questions you might have during the question period.

The Chairman: Thank you for your comments.

Mr. Robert Hindle, Chair, Juvenile Diabetes Research Foundation: Good morning, honourable senators. I am the Chair of the Board of Directors of Juvenile Diabetes Research Foundation Canada. JDRF meets regularly with parliamentarians to speak about the challenges we face in finding a cure for juvenile or type 1 diabetes and are pleased once again to be here to present our views on some very important issues.

Founded in 1974, JDRF is the largest non-profit, non-governmental funder and advocate of diabetes research in the world. JDRF's mission is clear: to find a cure for diabetes and its complications through research. Since its inception, JDRF has provided more than \$900 million to diabetes research and has been at the forefront of all major breakthroughs in diabetes research worldwide.

Juvenile, or type 1, diabetes is an auto-immune disease and is the most severe form of diabetes, striking infants, children and young adults, leaving them insulin-dependent for life with the constant threat of developing devastating complications. Type 1 diabetes is different from type 2, generally referred to as adult-onset diabetes, which can be treated and, in most cases, prevented with diet, exercise and drugs.

We thank the committee for the opportunity to share our views on Bill C-6. JDRF fully supports the overriding principles within Bill C-6 but is concerned with some provisions that require further discussion prior to implementation.

qui consiste à utiliser comme source d'embryons les seuls embryons qui sont considérés excédentaires dans les procédures de fertilisation in vitro, avec le consentement des donneurs. Nous tenons cependant à signaler que, à l'avenir, il pourra être nécessaire de réévaluer cette approche, afin que les sources d'embryons soient plus nombreuses. Ils pourraient par exemple provenir de personnes qui consentent à en faire le don. Nous proposons cependant que cet aspect soit considéré plus tard, au moment de la période d'examen prévue après trois ans.

La Société de la SP convient que la mesure doit englober l'ensemble des activités de recherche dans ce domaine délicat et ne pas établir de différence entre les sources de financement publiques et privées.

Pour terminer, je remercie le comité de l'occasion de présenter les vues de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Nous vous félicitons de votre travail approfondi tout en vous invitant à adopter le projet de loi C-6 dès que possible. MM. Chafe, Atkins et moi-même serons heureux de répondre à vos questions au moment de la période de questions.

Le président: Je vous remercie de vos commentaires.

M. Robert Hindle, président, Fondation de la recherche sur le diabète juvénile: Bonjour, honorables sénateurs. Je suis le président du conseil d'administration de la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile. La Fondation rencontre périodiquement les parlementaires pour faire connaître les défis à relever dans la recherche d'un remède pour le diabète juvénile ou diabète de type 1 et nous sommes heureux d'être ici une fois de plus pour faire connaître notre point de vue sur des questions d'une grande importance.

La Fondation de la recherche sur le diabète juvénile a été établie en 1974. C'est l'organisme à but non lucratif le plus important au monde en matière de financement non gouvernemental de la recherche sur le diabète et de défense des intérêts des diabétiques. La mission de la Fondation est claire. Il s'agit de trouver un remède au diabète et à ses complications grâce à la recherche. Depuis sa création, la Fondation a affecté plus de 900 millions de dollars à la recherche sur le diabète et elle a été à l'avant-garde de toutes les grandes percées en matière de recherche sur le diabète partout dans le monde.

Le diabète juvénile ou diabète de type 1 est une maladie auto-immune. Il s'agit de la forme la plus grave du diabète. Elle frappe les nouveau-nés, les enfants et les jeunes adultes en les laissant insulinodépendants à vie et menacés à tout moment de complications dévastatrices. Le diabète de type 1 diffère du diabète de type 2, que l'on qualifie habituellement de diabète de la maturité. Ce dernier type de diabète peut être traité et, dans la plupart des cas, prévenu par une bonne alimentation, des exercices et des médicaments.

Nous remercions le comité de nous donner l'occasion de lui faire part de notre point de vue sur le projet de loi C-6. La Fondation appuie entièrement les principes directeurs du projet de loi C-6. Elle s'inquiète cependant de certaines dispositions qui doivent faire l'objet de discussions plus poussées avant la mise en oeuvre.

The next 10 years hold tremendous growth potential for ground-breaking cures, as research advances are happening at an incredibly fast rate. From the research perspective, it is for this reason that JDRF supports the three-year review of the administration of this legislation. It is important that the legislation accommodate future promising research advances.

We also believe it is crucial to have the correct composition and representation on the assisted human reproduction agency and the proposed board of directors. As stated, it is also important that the individuals are chosen based on their expertise, diversity of knowledge and commitment to the implementation of the legislation.

JDRF recommends that Bill C-6 strongly reflects the fact that not only is it important to have appropriate representation from the scientific community but also appropriate and adequate representation from patient advocacy groups.

JDRF understands the requirement for the creation of a separate agency but notes that the proposed body may duplicate existing work of the CIHR, particularly on human pluripotent stem cell research. JDRF recommends that the agency and CIHR's National Stem Cell Oversight Committee work closely on all aspects of stem cell research issues so that there is consistency on this very crucial aspect of such research.

As the members of the Social Affairs Committee know, the use of human reproductive material for research is one of the most contentious and publicized areas of Bill C-6. This area is also of great interest to JDRF for a variety of reasons. The Edmonton protocol, a set of procedures for islet transplantation, has been hailed as an historic breakthrough to cure diabetes. There are still several problems. Researchers are working to address these issues and the procedures required. Among these is that the current supply of donor pancreases may well never meet the demand. Embryonic stem cell research holds the promise of creating a new supply of islets for transplantation.

JDRF supports the use of both adult and embryonic stem cells for research purposes. As such, JDRF supports the section of the bill dealing with embryonic stem cell research; that is, that this type of research be conducted in accordance with regulations and licensing protocols.

JDRF opposes a permanent ban on somatic cell nuclear transfer, commonly referred to as therapeutic cloning. There is a very important difference between reproductive cloning, which is the use of somatic cell nuclear transfer technology for the purpose of creating a human being, and therapeutic cloning, which is the use of somatic cell nuclear transfer technology to derive stem cells in order to develop therapies to help cure various diseases. The

Les perspectives de découverte de remèdes innovateurs au cours des 10 prochaines années sont très encourageantes, étant donné le rythme incroyablement rapide des progrès de la recherche. Ainsi, du point de vue de la recherche, la Fondation appuie l'idée d'un examen administratif de la mesure après trois ans. Il est important que cette mesure législative puisse s'adapter aux progrès prometteurs à venir en matière de recherche.

Il nous semble également crucial que la composition et la représentation, pour l'agence de la procréation assistée et le conseil d'administration proposé, soient appropriées. Il importe également que les personnes choisies le soient en fonction de leurs compétences, de la diversité des connaissances et de l'engagement à assurer la mise en oeuvre de la mesure.

La Fondation recommande que, dans le projet de loi C-6, on tienne nettement compte non seulement de l'importance d'une bonne représentation des milieux scientifiques, mais également des groupes de défense des intérêts des patients.

La Fondation comprend la nécessité de créer une agence distincte mais tient à signaler que l'organisme proposé risque de faire double emploi avec le travail des IRSC, notamment en matière de recherche sur les cellules souches humaines pluripotentes. Ainsi, la Fondation recommande que l'agence et le Comité national de surveillance visant les cellules souches des IRSC collaborent étroitement pour tous les aspects des questions relatives à la recherche sur les cellules souches, de manière à assurer toute la cohérence voulue pour cet aspect crucial de la recherche.

Les membres du Comité des affaires sociales n'ignorent pas que le recours au matériel de reproduction humain pour la recherche constitue l'un des aspects les plus controversés et les plus médiatisés du projet de loi C-6. Il s'agit également d'un aspect qui intéresse grandement la Fondation, et ce pour diverses raisons. Le protocole d'Edmonton, qui énonce un ensemble de procédures pour la transplantation d'îlots, a été accueilli comme étant une percée historique dans le traitement du diabète. Un certain nombre de problèmes se posent encore. Les chercheurs travaillent pour les régler et mettre au point les procédures voulues. Au nombre des problèmes, il y a le fait que la disponibilité actuelle de donneurs de pancréas risque de ne jamais suffire à la demande. Or, la recherche sur les cellules souches embryonnaires pourrait permettre la création d'une nouvelle source d'îlots pour la transplantation.

La Fondation préconise l'utilisation de cellules souches adultes aussi bien qu'embryonnaires pour la recherche. À cet égard, la Fondation est favorable à la disposition du projet de loi qui vise la recherche sur les cellules souches embryonnaires, à savoir que ce type de recherche doit être mené selon la réglementation et les protocoles d'agrément.

La Fondation s'oppose à l'interdiction permanente visant le transfert de noyaux de cellules somatiques, que l'on appelle habituellement le clonage thérapeutique. Il existe une différence très importante entre le clonage à des fins de reproduction, à savoir l'utilisation de la technologie de transfert de noyaux de cellules somatiques pour créer un être humain, et le clonage thérapeutique, qui consiste à utiliser cette technologie pour

promise of therapeutic cloning is that a patient's body would not reject the transplanted cells. Reproductive cloning is the use of technology to create an embryo and implantation into a woman's uterus to create a child. JDRF strongly opposes reproductive cloning.

Therefore, we do not agree with the proposed ban on therapeutic cloning. We believe that it is too early to put permanent legislative restrictions on this type of research without knowing its full potential. We advocate the creation of a regulated and licensed framework limited to conditions in which there is strong justification for research that cannot otherwise be performed.

Members of this committee have been supportive of JDRF's efforts to seek an amendment on the ban to therapeutic cloning. We greatly appreciate this support. However, at this time, and given the numerous legislative hurdles Bill C-6 has faced since its first introduction in early 2002, we are not seeking an amendment at this time. This legislation, in its current form, is far too important to put at risk because it addresses the legislative and regulatory void that currently exists in Canada. Instead, we look toward opportunities during the three-year review of the administration of this legislation to advocate this change. JDRF strongly feels it is important that this legislation accommodate future promising research advances.

In conclusion, we respectfully request that the committee carefully consider the recommendations we have put forward and encourage the committee to pass Bill C-6.

Thank you for your time and consideration. We would be pleased to answer any questions you may have.

The Chairman: Thank you, Mr. Hindle.

Mr. Kenneth Kramer, Vice Chair, Muscular Dystrophy Canada: Ladies and gentlemen and Mr. Chairman, honourable members of this committee, I wish to thank you for considering my position and that of the organization I represent on the bill that is before you today.

I am Vice Chairman of the Board of Directors of Muscular Dystrophy Canada. I am also a practising lawyer in Vancouver, British Columbia. I am here today, however, as a person with a neuromuscular disorder.

I want to begin by telling you that it is difficult for me to share with you exactly what sort of neuromuscular disorder I have. My parents were told when I was a child that I had Duchenne

produce des cellules souches servant à mettre au point des moyens de traitement pour guérir diverses maladies. L'intérêt du clonage thérapeutique a trait notamment au fait que l'organisme du patient ne rejeterait pas les cellules transplantées. Le clonage à des fins de reproduction consiste à utiliser la technologie pour créer un embryon et l'implanter dans l'utérus d'une femme pour créer un enfant. La Fondation s'oppose catégoriquement au clonage à des fins de reproduction.

Par conséquent, nous ne sommes pas d'accord avec l'interdiction qu'on propose d'imposer au clonage thérapeutique. Il est trop tôt, selon nous, pour limiter de façon permanente par une loi ce type de recherche sans en connaître le plein potentiel. Nous préconisons l'élaboration d'un cadre autorisé de réglementation ne devant s'appliquer qu'à des situations où la recherche, impossible autrement, est absolument justifiée.

Les membres de votre comité ont appuyé les efforts de la Fondation en vue d'apporter un amendement concernant l'interdiction du clonage thérapeutique. Nous vous en sommes très reconnaissants. Cependant, dans les circonstances actuelles, et compte tenu des nombreux obstacles qu'a dû franchir le projet de loi C-6 dans le processus législatif depuis qu'il a été présenté pour la première fois au début de 2002, nous n'allons pas demander un amendement. Il s'agit d'une mesure législative, qui, sous sa forme actuelle, a beaucoup trop d'importance pour qu'on la mette en péril, étant donné qu'elle vise à combler le vide qui existe à l'heure actuelle au Canada en matière législative et réglementaire. Nous allons plutôt, au cours de la période d'examen de trois ans de l'application de la mesure, être à l'affût d'occasions de faire valoir la pertinence du changement que nous proposons. Selon la Fondation, il importe que la mesure législative puisse répondre à l'avenir des progrès prometteurs en matière de recherche.

Pour terminer, nous invitons respectueusement le comité à étudier attentivement les recommandations que nous avons proposées et nous l'encourageons à adopter le projet de loi C-6.

Je vous remercie du temps et de l'attention que vous nous accordez. Nous répondrons volontiers à vos questions.

Le président: Merci, monsieur Hindle.

M. Kenneth Kramer, vice-président, Dystrophie musculaire Canada: Mesdames et messieurs, monsieur le président, honorables membres du comité, je tiens à vous remercier de bien vouloir considérer ma position et la position de l'organisme que je représente concernant le projet de loi qui vous est soumis.

Je suis vice-président du conseil d'administration de Dystrophie musculaire Canada. Je suis aussi avocat en exercice à Vancouver, Colombie-Britannique. Mais c'est en tant que personne atteinte d'une maladie neuromusculaire que je suis ici aujourd'hui.

J'aimerais d'abord vous dire qu'il m'est difficile de spécifier de quelle maladie neuromusculaire je suis atteint. Quand j'étais enfant, mes parents se sont fait dire que j'avais la dystrophie

muscular dystrophy and would probably not live past the age of 30; but I am older now and have been told that I most likely have spinal muscular atrophy type 3.

Despite the uncertainty in my diagnosis, what is certain is that I am dying — maybe not today or tomorrow, but most likely before the life expectancy of the average Canadian.

For me, life is very much dependent on respiratory function. As long as I am able to breathe independently, I can hope for a reasonably long life. Otherwise, respiratory challenges could conspire to shorten my life. None of this is definitive. This is the world I live in, where my body cannot be depended upon in the same way that I rely on my mind. My muscles have progressively weakened over time. My mind has allowed me, however, to pursue a professional career and enjoy other challenges. I embody the mission of the organization I represent, Muscular Dystrophy Canada, which supports the independence and full participation of Canadians with neuromuscular disorders with the purpose of assisting individuals to participate in the decisions that affect them and collaborate with others for social change.

For others like me, there is even greater uncertainty. Other forms of spinal muscular atrophy lead to death in infancy. If I had Duchenne muscular dystrophy as originally diagnosed, it is very unlikely that I would have lived long enough to be speaking with you today.

The costs of neuromuscular disorders are staggering, from the equipment needed to the impact on the economic well-being of those living with a neuromuscular disorder and their families. Here are the numbers: A staggering 46 per cent of clients registered with Muscular Dystrophy Canada earn less than \$20,000 a year; only 12 per cent of our clients are employed full time. For me and for them, research is the great equalizer. Governments could buy more wheelchairs, more home care, create more integrated programs, more income supports, and I urge you to please consider to do so. These solutions cost immense amounts of money, but government can also recognize that these people need help — that I need help. The best way to reduce the costs of disability is through supports that have an impact on the disability itself.

I am not a scientist. I cannot tell you with any certainty what incredible potential lies in embryonic stem cells versus adult stem cells. Even if you are a scientist, this debate rages on and on. The arguments I hear against embryonic stem cell research are predicated on moral grounds — the slippery slope argument. These arguments against embryonic stem cell research are arguments of fear that we will tread too far, do damage and

musculaire de Duchenne et que, par conséquent, mon espérance de vie ne dépasserait probablement pas 30 ans. Et pourtant, aujourd'hui, j'ai plus de 30 ans. Aujourd'hui, on me dit qu'il s'agit probablement d'amyotrophie spinale de type III.

Malgré l'incertitude de mon diagnostic, ce qui est tout à fait certain, c'est que je suis en train de mourir, lentement mais sûrement, pas aujourd'hui, ni peut-être demain, mais il est en tout cas peu probable que je vive aussi vieux que la moyenne des Canadiens.

Pour moi, la vie dépend de mes fonctions respiratoires. Aussi longtemps que je pourrai respirer de façon autonome, j'aurai une espérance de vie d'une durée raisonnable. Dans le cas contraire, les problèmes respiratoires risquent d'abréger ma vie de façon appréciable. Mais je n'ai à ce sujet aucune certitude. Voilà dans quel monde je vis, un monde où je ne peux pas compter sur mon corps comme je compte sur mon esprit. Avec le temps, mes muscles se sont progressivement affaiblis. Mon esprit m'a cependant permis de poursuivre une carrière professionnelle et de relever d'autres défis. J'incarne la mission même de Dystrophie musculaire Canada, l'organisme que je représente et qui soutient l'autonomie des Canadiennes et des Canadiens atteints de maladies neuromusculaires et leur pleine participation à la vie collective, en vue de favoriser leur engagement quant aux décisions qui les concernent et aux actions qui visent le changement social.

Pour d'autres personnes comme moi, l'incertitude est encore plus grande. D'autres formes d'amyotrophie spinale entraînent la mort dès l'enfance. Si j'avais la dystrophie musculaire de Duchenne, comme le laissait croire le diagnostic initial, je n'aurais sans doute pas pu vivre assez longtemps pour être ici aujourd'hui.

Les coûts liés aux maladies neuromusculaires sont effarants, depuis les besoins en équipement jusqu'aux conséquences économiques de ces maladies pour les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. Voici les chiffres: 46 p. 100 des clients enregistrés auprès de Dystrophie musculaire Canada ont un revenu annuel de moins de 20 000 \$. Seulement 12 p. 100 de nos clients occupent un emploi à temps plein. Pour moi comme pour eux, seule la recherche peut rétablir l'équilibre. Les gouvernements pourraient acheter plus de fauteuils roulants, offrir plus de soins à domicile, mettre sur pied de meilleurs programmes d'intégration et de meilleures mesures de soutien au revenu, et je les y invite instamment. Ces solutions impliquent des coûts énormes. Mais le gouvernement peut aussi reconnaître que ces personnes ont besoin d'espoir, que j'ai besoin d'espoir: la meilleure façon de réduire le coût des mesures de soutien aux personnes handicapées est d'atténuer les conséquences de l'incapacité elle-même.

Je ne suis pas un scientifique. Je ne peux pas vous démontrer avec certitude l'incroyable potentiel que recèlent les cellules souches embryonnaires par rapport aux cellules souches adultes. Même chez les scientifiques, l'issue de ce débat est loin d'être arrêtée. Les arguments que j'ai entendus contre la recherche sur les cellules souches embryonnaires se fondent sur des raisons d'ordre moral ou sur la crainte que celle-ci ne nous engage sur une

harm. These are not arguments of hope. These are arguments that the scientists cannot be trusted, that the agency that this legislation will create cannot be trusted to continue monitoring research and make informed decisions on future limits and regulations. However, the research community is not an immoral one. In fact, it already abides by the content of the bill without it being enacted.

Everyone I have heard arguing against embryonic stem cell research states that there is some hope that adult stem cells will be adequate and up to the task of treating disorders like mine. That may be true, but I am here today to say that there is also hope in embryonic stem cell research, hope that is desperately needed, that is not immoral and that does not create a slippery slope. In fact, I believe that a slippery slope may exist only where there is no regulation, no legislation, no monitoring agency — and, in fact, that is our current situation until this bill passes.

The hope that embryonic stem cell research provides is the promise of real, deliverable treatments. The ability to grow new tissue like muscle from stem cells is real. It has been proven to be possible and is not far from being viable in human trials. That is hope, real and tangible.

Until we are certain and there is no doubt that adult stem cells can do and be everything that embryonic stem cells can be, we cannot make the choice between the two. We cannot be arbitrary. There is nothing more exasperating than arbitrary decisions, especially in the process of lawmaking, where the impact of this legislation will reign for years. If the lifespan of many affected by neuromuscular disorders is only a few years, then that impact is too long. If it takes years to move basic research to effective treatments, then an arbitrary decision is unconscionable.

We need legislation to regulate assisted human reproduction and we need legislation to regulate the use of stem cells, but we need this legislation to create a playing field with known boundaries, not legislation designed to stop the game in progress. The bill in front of the Senate provides this, and it provides the framework for an agency to monitor the activities of Canadian researchers and to continue this issue in depth.

We cannot be stopped by our fears from providing hope to the Canadians who so desperately need it. As John F. Kennedy said, “We should not let our fears hold us back from pursuing our

voie dangereuse. Les arguments contre la recherche utilisant les cellules souches embryonnaires sont des arguments de peur, la peur d’aller trop loin, de faire du tort, de faire du mal. Ce ne sont pas des arguments d’espoir. Ces arguments tiennent pour acquis que les scientifiques ne sont pas dignes de notre confiance, non plus que l’Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée que met sur pied la législation pour continuer à surveiller la recherche et pour prendre des décisions éclairées sur les limites et les règles futures. Mais le milieu de la recherche n’est pas dépourvu de moral. De fait, il respecte déjà le contenu du projet de loi, avant même que celui-ci ne soit en vigueur.

Tous ceux qui s’opposent à la recherche sur les cellules souches embryonnaires disent qu’il existe un espoir que les cellules souches adultes soient tout à fait capables de traiter les maladies comme la mienne. C’est peut-être vrai, mais je suis ici pour vous dire que la recherche sur les cellules souches embryonnaires offre aussi un espoir, un espoir dont nous avons désespérément besoin, un espoir qui n’est pas immoral, un espoir qui ne nous engage sur aucune voie dangereuse. En fait, je crois que le danger vient plutôt du vide créé par l’absence même de réglementation et de législation, par l’absence d’une agence de contrôle, par le vide dans lequel nous nous trouvons justement d’ici à ce que ce projet de loi soit approuvé.

L’espoir que suscite la recherche sur les cellules souches embryonnaires, c’est la possibilité de traitements concrets et réalisables. La capacité de cultiver de nouveaux tissus à partir de cellules souches, par exemple des tissus musculaires, est bien réelle. Cette capacité a été avérée et pourrait bientôt aborder le stade des essais cliniques. Voilà ce que j’appelle de l’espoir, un espoir réel, concret, tangible.

Jusqu’à ce que nous ayons la certitude absolue que les cellules souches adultes puissent être et puissent accomplir tout ce que les cellules souches embryonnaires peuvent être et accomplir, nous ne pouvons choisir l’une ou l’autre. Nous ne pouvons nous en remettre à l’arbitraire. Rien n’est aussi exaspérant qu’une décision arbitraire, particulièrement en ce qui concerne le processus législatif, alors que les conséquences de toute législation perdurent des années durant. Si l’espérance de vie de nombreuses personnes ayant une maladie neuromusculaire n’est que de quelques années, la durée de vie de ces conséquences est trop longue. S’il faut des années pour passer de la recherche fondamentale à la mise au point de traitements efficaces, alors une décision arbitraire serait tout à fait inadmissible.

Nous avons besoin d’une loi qui encadre la procréation assistée. Nous avons besoin d’une loi qui réglemente l’usage des cellules souches. Mais nous avons aussi besoin d’une loi qui puisse créer un cadre aux règles bien définies, pas d’une loi qui aurait pour effet de stopper une partie déjà largement engagée. C’est ce que nous offre le projet de loi actuellement soumis au Sénat, un cadre pour la création d’une agence chargée de contrôler les activités des chercheurs canadiens et de continuer à approfondir la question.

Nous ne pouvons laisser nos craintes nous empêcher de donner espoir aux Canadiennes et aux Canadiens qui en ont si désespérément besoin. Comme nous y invitait John F. Kennedy,

hopes." Let us be reasonable: This legislation is as restrictive and protective as it should be. It creates an agency that will prevent the government from having to enact future legislation like this in a vacuum of information. We need the hope. Let us not allow the fears to get in our way.

At Muscular Dystrophy Canada, the final part of our mission is to fund research to improve the quality of life of people with neuromuscular disorders and to find a cure. I hope you can join me in that vision, in a vision of hope.

Thank you all today for your time, and I would be happy to answer any questions.

The Chairman: On behalf of all of my colleagues, Mr. Kramer, I thank you for the effort that you made to come here all the way from Vancouver. We appreciate it.

Mr. Steve Rudin, Executive Director, Alzheimer Society of Canada: On behalf of the Alzheimer Society of Canada, we thank you for the opportunity to appear before your committee. This presentation, in a brief period of time, will provide the committee with information about the Alzheimer Society of Canada, Alzheimer's disease and the views of the society regarding Bill C-6.

Alzheimer's disease is a progressive, degenerative disease. Several changes occur in the brains of those with Alzheimer's disease. The brain cells shrink or disappear and are replaced by dense, irregularly shaped spots called plaques and thread-like substances called tangles. These tangles eventually choke healthy brain cells and cause them to die.

In the words of one of our newly appointed board members, who actually has Alzheimer's disease, she described it as follows:

I noticed that my thinking was becoming rather flawed. It was as if my head were full of cotton wool and I had disconnected fragments of thoughts in my head. My thoughts were jumbled and I could not link ideas. The cotton wool got replaced by thick molasses.

Alzheimer's disease is the leading cause of dementia. It is characterized by a set of symptoms that include the loss of memory, judgment and reasoning, and changes in behaviour and mood.

Although Alzheimer's disease is not a normal part of aging, most people who develop the disease are over 65. The older you get, the greater the risk of getting the disease. There are some people in their forties, fifties and early sixties who are diagnosed with the disease. Although it is referred to as "early onset," the signs and the symptoms are exactly the same as for "later onset."

nous ne devons pas laisser la peur nous empêcher de réaliser nos rêves. Soyons raisonnables: cette législation comporte toutes les restrictions et toutes les protections nécessaires. Elle crée une agence qui évitera au gouvernement de devoir à l'avenir adopter de nouvelles lois semblables dans un vide total d'information. Nous avons besoin d'espoir: ne laissons pas la peur nous barrer la route.

La dernière partie de notre mission à Dystrophie musculaire Canada consiste à financer la recherche afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de trouver un traitement. J'espère que vous voudrez vous rallier à cette vision, une vision d'espoir.

Je vous remercie tous du temps que vous nous avez accordé et je serai heureux de répondre aux questions.

Le président: Au nom de tous mes collègues, monsieur Kramer, je vous remercie d'avoir fait l'effort de venir de Vancouver. Nous vous en sommes reconnaissants.

M. Steve Rudin, directeur général, Société Alzheimer du Canada: Au nom de la Société Alzheimer du Canada, nous vous remercions de l'occasion qui nous est offerte de comparaître devant votre comité. En peu de temps, notre exposé fournira aux membres du comité des renseignements sur la Société Alzheimer du Canada, sur la maladie d'Alzheimer et sur ce que nous pensons du projet de loi C-6.

La maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive et dégénérative. Plusieurs changements se produisent dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les cellules du cerveau rétrécissent ou disparaissent et sont remplacées par des taches denses, irrégulières appelées plaques et une substance filamenteuse appelée macrocystes. Ce sont ces filaments qui finissent par étouffer les cellules saines du cerveau et provoquent leur mort.

Comme l'a dit l'un des nouveaux membres de notre conseil d'administration qui souffre en fait de la maladie d'Alzheimer:

Je constatais que mon raisonnement est de moins en moins sûr. C'est comme si ma tête était bourrée de ouate et que des fragments disparates de pensée se promènent dans ma tête. Mes pensées étaient confuses et je n'arrivais pas à faire le lien entre les idées. La ouate a été remplacée par une mélasse épaisse.

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence. La maladie se caractérise par des symptômes qui comprennent la perte de mémoire, de jugement et de raisonnement et des changements dans le comportement et l'humeur.

Bien que la maladie d'Alzheimer ne fasse pas partie normalement du vieillissement, la plupart des malades ont plus de 65 ans. Plus on vieillit, plus on court le risque d'être atteint de cette maladie. Certaines personnes dans la quarantaine, la cinquantaine et au début de la soixantaine en sont frappées. Bien qu'on parle alors d'une apparition «précoc», les signes et les symptômes sont les mêmes que lors de l'apparition «tardive».

For people with Alzheimer's disease, it eventually affects all aspects of their lives: how they think, how they act and how they feel. It is a personal disease and it is difficult to predict the timing of the disease's progression. People can suffer with the disease anywhere from two to 20 years.

Alzheimer's disease is not a recent discovery, although it appears as if it were. It was first described in 1906 by Dr. Alzheimer, who described the disease very much as it exists today. It now affects more than 360,000 Canadians, and that does not count the families of those who are involved with the actual people who have the disease. That is one in 13 Canadians over the age of 65 and one in three Canadians over the age of 85, which is the most rapidly growing demographic in our society. In 20 years, if there are no significant breakthroughs to stem the rising tide of Alzheimer's disease, the 360,000 Canadians affected currently by the disease will more than double to three quarters of a million.

Women are affected more than men. Two thirds of people over 65 with Alzheimer's disease are women. While it is true statistically that more women than men are diagnosed with the disease, age is still the driving risk factor. All kinds of research studies are currently underway to examine why there is gender imbalance.

Most Alzheimer's disease caregivers are women and one out of 10 Canadians are currently in the sandwich generation, where they have to decide whether they will look after their grandchildren or take care of their parents are Alzheimer's disease. More than 6 per cent of Canadians have an elderly family member living with them and more than half of the people who suffer from Alzheimer's disease are currently living in the community. We know that caregiver stress amongst the spouses, aunts, uncles and grandparents is one of the leading factors in terms of chronic diseases and depression, which is twice as frequent as it is in non-caregivers.

As well as the social costs of the disease, it is a potential economic disaster that looms on the horizon. Unless the disease is brought under control, the cost of providing help to those affected will be unsustainable. Currently, it is about \$5.5 billion. The cost to corporate Canada is significant in that people do require time off to take care of loved ones, and the estimated cost of that is over \$3 billion.

The society itself was founded in 1978 to address some of the issues that I discussed. Simply put, the objectives of the Alzheimer Society of Canada are, as my colleague has pointed out, to provide help for today and hope for tomorrow, and enable us to live in a world without Alzheimer's disease.

There are two basic program pillars of the society. One is support services, along with its educational components, and the second is providing the funding of a world-class research program for Alzheimer's disease. The support services include information, publications and videos, but research is really the key to the cure. The Alzheimer Society of Canada, with help from its partners, provides a leading source of research funding for Alzheimer's

Les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer finissent par voir tous les aspects de leur vie touchés: leur façon de penser, leur façon d'agir et leur façon de sentir. C'est une maladie personnelle et il est difficile de prédire la progression de la maladie. On peut souffrir de cette maladie de deux à 20 ans.

La maladie d'Alzheimer n'est pas récente bien qu'on ait cette impression. Le Dr Alzheimer a décrit la maladie pour la première fois en 1906, tout à fait comme elle existe aujourd'hui. Plus de 360 000 Canadiens en sont maintenant victimes sans compter les membres de leurs familles. Souffrent maintenant de la maladie, un Canadien sur 13 de plus de 65 ans et un Canadien sur trois de plus de 85 ans, le segment de la population dont la croissance est la plus rapide dans notre société. Dans 20 ans, s'il n'y a pas de percées décisives pour enrayer la croissance de la maladie d'Alzheimer, le nombre de malades atteints de la maladie va plus que doubler pour atteindre 750 000 personnes.

Les femmes sont plus touchées que les hommes. Les deux tiers des personnes de plus de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des femmes. Bien que statistiquement il soit vrai que plus de femmes que d'hommes ont la maladie, l'âge demeure le principal facteur. Des projets de recherche de tous genres sont actuellement en cours pour déterminer pourquoi ce déséquilibre entre les sexes.

La plupart des soignants de la maladie d'Alzheimer sont des femmes et une sur 10 fait actuellement partie de la génération sandwich, où il faut décider si l'on s'occupera de ses petits-enfants ou de ses parents atteints de la maladie d'Alzheimer. Plus de 6 p. 100 des Canadiens accueillent un membre âgé de leur famille chez eux et plus de la moitié de ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer vivent actuellement dans la collectivité. Nous savons que le stress chez les épouses, les tantes, les oncles et les grands-parents constitue l'un des principaux facteurs contribuant aux maladies chroniques et à la dépression chez les soignants, taux deux fois plus élevé que dans le reste de la population.

Tout comme les coûts sociaux de cette maladie, une catastrophe économique risque de se dessiner à l'horizon. À moins de pouvoir maîtriser cette maladie, le coût des soins aux victimes sera insoutenable. Actuellement, il atteint environ 5,5 milliards de dollars. Il en coûte également très cher aux entreprises au Canada puisque les employés doivent prendre congé pour s'occuper de leurs proches à un coût estimé à plus de 3 milliards de dollars.

Notre société a été fondée en 1978 pour examiner certaines des questions que je viens de mentionner. Très simplement, les objectifs de la Société Alzheimer du Canada sont, comme l'a signalé mon collègue, d'offrir une aide aujourd'hui et de l'espoir pour demain et de nous permettre de vivre dans un monde où la maladie d'Alzheimer aura été éradiquée.

La Société a deux principaux programmes. Nous offrons des services d'appui, y compris une composante éducative, et dans un deuxième temps, nous cherchons à financer un programme de recherche de niveau mondial sur la maladie d'Alzheimer. Les services de soutien comprennent information, publications et vidéos, mais c'est vraiment la recherche qui est essentielle pour trouver un remède. La Société Alzheimer du Canada, avec l'aide

disease in Canada — currently more than \$3.5 million annually — to accelerate the search for finding causes and the cures for Alzheimer's disease.

Canadian researchers supported by funding from the society have said major advances and breakthroughs in understanding the causes and cures of this disease, and in discovering therapeutic treatments to help those who are struggling with the disease. It is that program pillar, the research, which brings me here today. With recent scientific developments, Alzheimer's researchers have a renewed sense of optimism. This optimistic spirit, hope and renewed energy, as well as the needs and desires of those affected by the disease, leads the Alzheimer Society of Canada to support the principles that are embraced by Bill C-6.

We are aware that the bill is complex and filled with emotional overlays, but so are the people who are struggling with Alzheimer's disease. In order for the scientists to have the opportunity to resolve the health issues that my colleagues and I represent, it is necessary to have all the technology at our disposal. This will ultimately be of direct help to those who struggle with Alzheimer's disease and indirectly of benefit to our nation.

The Alzheimer Society of Canada recognizes the potential importance of embryonic stem cell research to developing new therapeutic interventions for Alzheimer's disease and its related disorders. Currently the society is, in effect, living the spirit of the legislation and, therefore, supports investigators in their use of embryonic stem cells as a form of therapy.

The guidelines for stem cell research developed by CIHR and contained in this legislation have been used by the Alzheimer Society of Canada to define the scope of research, which is funded by the society. We do not support the creation of human embryos for research purposes, and we believe strongly that there should be no distinction between the embryonic or adult stem cells.

When approving the policy, the board, along with your considerations, built in a three-year review of their decision given the changing technology and the significant implications of the policy. Legislation is critical in resolving many of the issues that you have heard discussed today and will hear about later this morning. To fill the void, it is necessary for you to provide guidelines and leadership in terms of moving this bill forward.

We thank you for your consideration and would be happy to answer any questions you may have.

The Chairman: Thank you, Mr. Rudin.

de ses partenaires, est une des principales sources de financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer au Canada — actuellement plus de 3,5 millions de dollars. annuellement — afin d'accélérer la recherche sur les causes et le traitement de la maladie d'Alzheimer.

Les chercheurs canadiens financés par la Société ont réalisé des avances et des percées considérables dans la compréhension des causes et des traitements de cette maladie et la découverte de traitements thérapeutiques afin d'aider ceux qui souffrent de la maladie. C'est de cet aspect du programme, la recherche, qui m'amène ici aujourd'hui. À la lumière des progrès scientifiques récents, les chercheurs éprouvent un nouveau sentiment d'optimisme. Cet optimisme, cet espoir et cette énergie renouvelée ainsi que les besoins et désirs de ceux qui souffrent de la maladie motivent la Société Alzheimer du Canada à appuyer les principes auxquels souscrit le projet de loi C-6.

Nous savons que ce projet de loi est complexe et donne lieu à beaucoup de réactions émotives, mais il en va de même pour ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Pour que les chercheurs puissent trouver des solutions aux problèmes de santé de ceux que mes collègues et moi représentons, il faut pouvoir disposer de toute la technologie possible. En dernière analyse, cela aidera directement ceux qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer et indirectement toute la nation.

La Société Alzheimer du Canada comprend l'importance éventuelle de la recherche sur les cellules souches embryonnaires dans le développement de nouvelles interventions thérapeutiques pour ceux qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres affections semblables. Actuellement, la Société vit en fait l'esprit de ce projet de loi et par conséquent, appuie les chercheurs dans leur utilisation des cellules souches embryonnaires comme forme de thérapie.

Les directives concernant la recherche sur les cellules souches élaborées par les IRSC qui se retrouvent dans ce projet de loi sont utilisées par la Société Alzheimer du Canada pour définir l'envergure de la recherche que nous finançons. Nous ne sommes pas en faveur de la création d'embryons humains à des fins de recherche, et nous sommes fermement convaincus qu'il ne faut faire aucune distinction entre les cellules souches embryonnaires ou adultes.

Lorsque le conseil d'administration a adopté cette politique, tout en tenant compte d'autres aspects, il a prévu un mécanisme de réexamen triennal vu l'évolution de la technologie et les répercussions considérables de la politique. Il est absolument essentiel d'avoir une loi pour trancher les nombreuses questions dont nous avons discuté aujourd'hui et dont il sera question plus tard ce matin. Afin de combler le vide, il faut que vous fournissiez des directives et le leadership nécessaires pour faire progresser ce projet de loi.

Nous vous remercions de votre attention et serons heureux de répondre à toutes vos questions.

Le président: Merci, monsieur Rudin.

Mr. David Simmonds, Former Chair of the Board of Directors, Parkinson Society Canada: Good morning, senators. Parkinson Society Canada is the national voice of the nearly 100,000 Canadians living with Parkinson's disease. We are a national organization with regional partners from coast to coast, and we share a vision of easing the burden and finding a cure through research, education, advocacy and support.

I am the founding chair and a former chair of Parkinson Society Canada, and in that capacity I have had the opportunity to travel across Canada and meet hundreds of people with Parkinson's and their families and professionals in the field. I am 51 years old; I have had Parkinson's for 11 years. I have retired from the legal profession for the past four years as a result of its effect on my cognitive functions.

Parkinson's is one of the progressive disabilities. It does not kill; it wastes. Medication and other therapies just manage the symptoms; they do not halt the course of the illness or cure the condition.

Parkinson's has an enormous social cost. The cost of Parkinson's includes lost productivity from employment, from family and social responsibilities, the cost of medical and residential care and the cost of disability supports.

I have left with the committee clerk a joint publication of Health Canada and Parkinson Society Canada on the economic and social impact on Parkinson's disease, drawn from the "1998 Economic Burden of Illness in Canada" study conducted by Health Canada, which has an ISBN number. It indicates that conservatively calculated the annual social cost of Parkinson's, direct and indirect, is approximately \$558 million, and that each mainstream Parkinsonian spends approximately \$1,000 a month on medication.

The Chairman: Did you say \$1,000 a month?

Mr. Simmonds: Yes, according to the Canadian Movement Disorder Group.

We cannot overlook the toll that Parkinson's also takes on family life. It is often tougher on family members who do not have the illness but have all the burdens and have to defer some of their own dreams and expectations as well. Indeed, as our patron the Governor General once said to me, Parkinson's is a disease of the family, so the number of Canadians directly affected by Parkinson's is substantially higher than 100,000.

Parkinson's reaches us all in one way or another. We do not have to look beyond the membership of the Senate for a moving example of both the tragedy and courage that Parkinson's can bring about.

Research into learning the cause and finding effective treatment of Parkinson's is taking place on multiple fronts. Parkinson Society Canada will not drop all other research it supports and concentrate on funding stem cell research, but stem cell research appears to be a threshold that scientists are ready to cross with prospects that span many conditions and many

M. David Simmons, ancien président du conseil d'administration, Société Parkinson Canada: Bonjour, mesdames et messieurs les sénateurs. La Société Parkinson Canada est la voix nationale de près de 100 000 Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson. Nous sommes une organisation nationale qui compte des partenaires régionaux d'un océan à l'autre. Nous partageons une vision collective: offrir un appui aujourd'hui et trouver une réponse pour demain par la recherche, l'éducation, la défense des intérêts et les services de soutien.

Je suis fondateur et ex-président de la Société Parkinson Canada. À ce titre, j'ai eu l'occasion de voyager un peu partout au Canada et de rencontrer des centaines de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs familles et des professionnels. J'ai 51 ans et je suis atteint de la maladie de Parkinson depuis 11 ans. Je suis retraité du milieu juridique depuis quatre ans en raison des effets de la maladie de Parkinson sur mes fonctions cognitives.

Créant une «incapacité progressive», la maladie de Parkinson ne tue pas: elle cause une détérioration. La médication et autres traitements ne font que gérer les symptômes — ils n'empêchent pas l'évolution de la maladie, ni ne la guérissent.

La maladie de Parkinson entraîne un coût social énorme: perte de productivité en emploi et dans la famille, diminution des responsabilités sociales, coût des soins médicaux et résidentiels et coût du soutien à l'invalidité.

J'ai remis au greffier du comité une publication conjointe de Santé Canada et de Société Parkinson Canada traitant de l'impact économique et social de la maladie de Parkinson, tirée de l'étude effectuée en 1998 par Santé Canada et intitulée «Le fardeau économique de la maladie au Canada». Elle a un numéro ISBN. Selon cette étude, l'estimation prudente du coût annuel social de la maladie de Parkinson, à la fois direct et indirect, est d'environ 558 millions de dollars. Chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson dépense en moyenne 1 000 \$ par mois en traitement.

Le président: Avez-vous dit 1 000 \$ par mois?

M. Simmonds: Oui, ce sont les chiffres du Canadian Movement Disorder Group.

On ne saurait passer sous silence les répercussions de la maladie de Parkinson sur la vie familiale. En effet, je crois que cette maladie est souvent plus difficile pour la famille, qui n'a pas l'excuse de la maladie, mais en supporte tout le fardeau et doit souvent reporter ses rêves. Comme l'a affirmé la gouverneure générale, notre patronne d'honneur, la maladie de Parkinson est une maladie de la famille. Le nombre de Canadiens directement touchés est donc considérablement supérieur à 100 000.

La maladie de Parkinson nous atteint tous d'une manière ou d'une autre. Nous avons au sein même du Sénat un exemple éloquent du courage et de la tragédie que la maladie de Parkinson peut susciter.

La recherche pour trouver la cause de la maladie de Parkinson et un traitement efficace s'effectue sur de multiples fronts. La Société Parkinson Canada n'a pas l'intention de laisser tomber la recherche qu'elle soutient pour se concentrer sur les cellules souches. Toutefois, la recherche sur les cellules souches semble être un seuil que les scientifiques sont prêts à franchir. Ses

applications. Scientists are telling us that to properly understand stem cells, they must understand embryonic stem cells. For this reason, Parkinson Society Canada supports Bill C-6 insofar as it pertains to the use of embryonic stem cells for research purposes within a principled framework.

The interest of the constituency of Canadians living with Parkinson's and, for that matter, of those already living and yet to be afflicted and those yet to be born who will be afflicted is to find a cure and eradicate the misery expeditiously.

Mr. Chairman, part of the challenge of inclusiveness that is being wrestled with by the Parliament of Canada will now shift to the charitable sector to ensure that we find ways to include those who would like to support Parkinson's research and who have difficulty with some of the lines drawn by the legislation. We must find ways to include them and to fund research that they are comfortable supporting, which may not necessarily include stem cell research.

In conclusion, in my personal capacity may I wish you well in the completion of your task. Contrary to the view I have heard expressed by several parliamentarians, you have, in the research community, not an enemy, but an ally capable of conducting ethical self-regulation subject to principled legislative direction.

The Chairman: Thank you very much for that presentation.

Mr. Nigel Van Loan, Member of the Board of Directors, ALS Society of Canada: Honourable senators, I gather that I am potentially the last in this long parade. I represent a last forlorn voice. Perhaps behind me is the street cleaner, cleaning up behind afterwards.

The Chairman: Actually, we have one other panel after you, but you are the last witness in Ottawa. They will be providing evidence by video conference from three other places in the country.

Mr. Van Loan: I do have the benefit of being last on this panel, which means that I could sit back and say, "Well done, well said, comprehensively covered and we agree with everything." However, I do have a few brief comments, if you will bear with me.

There are approximately 3,000 Canadians living with or, should I say, "dying from" ALS. Amyotrophic lateral sclerosis is perhaps better known to some of you as Lou Gehrig's disease. Most Europeans are familiar with the term "motor neuron disease," and perhaps that is a better name because that is what is happening. The motor neurons that drive the muscles are dying, so the muscles become ever less functional. The end result is that

perspectives englobent de nombreuses maladies et de nombreuses applications. De plus, les scientifiques nous disent que, pour bien comprendre les cellules souches, ils doivent comprendre les cellules souches embryonnaires. Voilà pourquoi la Société Parkinson Canada appuie le projet de loi C-6, dans la mesure où il porte sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires à des fins de recherche, dans un cadre fondé sur des principes.

L'intérêt des Canadiens qui vivent avec la maladie de Parkinson — et, par conséquent, des personnes qui vivent déjà avec la maladie de Parkinson, des personnes qui en seront atteintes et des personnes à naître qui auront la maladie de Parkinson — consiste à trouver un remède et à éradiquer rapidement la souffrance.

Monsieur le président, le Parlement du Canada qui en ce moment est aux prises avec la difficulté de se montrer inclusif va désormais transférer au secteur de la bienfaisance ses responsabilités pour s'assurer que l'on trouvera des moyens d'inclure les personnes qui voudraient soutenir la recherche sur la maladie de Parkinson et qui sont troublées par certaines des dispositions figurant dans la mesure législative. Il nous faudra trouver des façons d'inclure ces personnes et de financer les travaux de recherche qu'elles appuient sans arrière-pensée, mais qui n'incluent pas nécessairement la recherche sur les cellules souches.

En conclusion, et à titre personnel, permettez-moi de vous souhaiter bon succès dans votre tâche. Contrairement à l'opinion exprimée par plusieurs parlementaires, le milieu de la recherche n'est pas votre ennemi, mais plutôt un allié capable de respecter une autoréglementation éthique assujettie à une direction législative fondée sur des principes.

Le président: Merci beaucoup de votre présentation.

M. Nigel Van Loan, membre du Conseil d'administration, Société canadienne de la SLA: Honorables sénateurs, à ce que je comprends je risque d'être le dernier témoin dans ce long défilé, la dernière voix à prêcher dans le désert. Viendra peut-être après moi celui qui fera le grand ménage.

Le président: En fait, nous avons un autre groupe après vous, mais vous êtes effectivement le dernier témoin à Ottawa. Nous allons entendre des témoignages provenant d'autres endroits du pays, par vidéoconférence.

M. Van Loan: En tout cas, j'ai l'avantage d'être le dernier intervenant de cette table ronde. Cela veut dire que je pourrais me croiser les bras et dire: «Bien joué, bien dit, tout a été couvert et nous sommes d'accord avec tout». J'ai, toutefois, quelques brefs commentaires, si vous voulez bien m'écouter.

Il y a environ 3 000 Canadiens qui vivent avec la SLA. Peut-être devrais-je d'ailleurs dire qui meurent de la SLA. La sclérose latérale amyotrophique est peut-être plus connue, pour certains d'entre vous, sous le nom de maladie de Lou Gehrig. Pour les Européens, c'est aussi la maladie de Charcot ou la maladie du motoneurone, ce qui est peut-être un meilleur nom au vu de ce qui se passe. Les motoneurones qui impulsent les muscles se meurent,

the person with ALS becomes completely paralysed, unable to swallow or speak, a mentally alert prisoner within an immovable body, until respiratory failure ends it.

As a result of our current situation of woefully inadequate home care, ALS sufferers spend a small personal fortune in order to remain at home with equipment and care. The normal prognosis for an ALS sufferer is two to five years of this financially ruinous, ever-bleaker existence. Today and each day of the year, two or three Canadians will die from ALS.

However, there are now signs of hope. In the past few years, researchers have learned more about ALS than in all previous time, uncovering several possible routes to a cause and perhaps a cure. The leading hope within those lies with stem cell research.

In 1777, Dr. Samuel Johnson advised, "...when a man knows he is to be hanged in a fortnight, it concentrates his mind wonderfully." For people like my wife Patricia, suffering from a fatal neuromuscular disease such as ALS, death in weeks to a few years is inevitable and, therefore, does focus their attention wonderfully on any potential for treatments and possible cures. We are paying great attention today to the statements from many leading scientists that stem cell research holds out significant hope for treatment, and, yes, possibly even cures for appalling insidious diseases like ALS, muscular dystrophy, Parkinson's and others you have heard about this morning.

This proposed legislation that we are discussing offers both hope and limits — hope for those with ALS and limits on this controversial research. Without such legislation, the Canadian research community is without a regulatory framework. This is a truly perilous situation, in my opinion, one open to just the sort of abuse that people conjure up with the spectre of cloning.

[Translation]

Bill C-6 imposes a significant degree of control over any such research forbidding the techniques used in reproductive and therapeutic cloning. This control adequately ensures ethical, scientifically worthwhile research that has the full promise of providing breakthroughs in the treatment of diseases that are killing thousands of Canadians each year; over 1,000 from Lou Gehrig's disease, for example. While I am here speaking officially for myself, the ALS Society of Canada board of directors, of which I am a member, has indicated its support for the legislation.

In addition, there is still work to be done in forming the governing body and in this matter I would urge that those directly affected by the potential outcomes of stem cell research be well represented.

si bien que les muscles perdent graduellement toute fonctionnalité. Au bout du compte, la personne atteinte de SLA devient complètement paralysée, incapable d'avaler ou de parler, prisonnière consciente d'un corps immobile, jusqu'à ce qu'une insuffisance respiratoire mette fin à la situation.

Vu les énormes lacunes qui caractérisent les soins à domicile au Canada, les personnes atteintes de SLA dépensent une véritable fortune pour rester chez elles avec de l'équipement et des soins. Généralement, on prédit à une personne atteinte de SLA de deux à cinq ans de cette existence ruineuse et toujours plus sombre. Aujourd'hui, comme chaque jour de l'année, deux ou trois Canadiens ou Canadiennes mourront de la SLA.

Il existe, toutefois, des lueurs d'espoir. Ces dernières années, les chercheurs en ont appris plus long sur la SLA que jamais auparavant; ils ont découvert plusieurs pistes sur la cause de la maladie et peut-être sa guérison. Or, ces pistes sont toutes liées à la recherche sur les cellules souches.

En 1777, le Dr Samuel Johnson remarquait: «[...] rien ne facilite plus la concentration mentale que de savoir qu'on va être pendu à l'aube». Pour des personnes comme ma femme Patricia, qui sont atteintes d'une maladie neuromusculaire mortelle, comme la SLA, la mort après quelques semaines ou quelques années est inévitable, ce qui, bien entendu, facilite énormément l'attention qu'elles prêtent à la possibilité de traitements et à celles d'une guérison. Nous nous concentrons aujourd'hui sur les affirmations de nombreux scientifiques de renom qui estiment que la recherche sur les cellules souches est véritablement prometteuse quand il s'agit de traiter, voire de guérir, d'atroces maladies pernicieuses comme la SLA, la dystrophie musculaire, la maladie de Parkinson et d'autres, dont vous avez entendu parler ce matin.

Le projet de loi dont on parle offre à la fois de l'espoir et des limites — de l'espoir pour ceux qui souffrent de la SLA et des limites imposées à cette recherche controversée. Faute d'une telle mesure législative la recherche canadienne s'effectuera dans l'absence totale d'un cadre de réglementation. Or, c'est, à mon sens, une situation extrêmement dangereuse, une qui invite le type d'abus que les gens évoquent avec le spectre du clonage.

[Français]

Le projet de loi C-6 impose un contrôle important à cette recherche en interdisant les techniques utilisées pour le clonage de reproduction et thérapeutique. Ce contrôle contribuera ainsi à promouvoir toute recherche éthique et valable sur le plan scientifique, ouvrant la promesse de percées dans le traitement de maladies qui tuent des milliers de Canadiens annuellement; plus de 1 000 dans le cas de la maladie de Lou Gehrig, par exemple. Bien qu'officiellement je parle en mon nom, le conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, dont je suis membre, apporte son appui à ce projet de loi.

En outre, il reste beaucoup à faire quant à la création d'un organisme de contrôle et à cette fin, je voudrais m'assurer que ceux qui pourraient être touchés directement par la recherche sur les cellules souches soient bien représentés.

[English]

Lest you think that I am motivated solely by the prospect of imminent silver-bullet cures, I do recognize that we have a long road ahead, probably many years of intense and dedicated research before a cure for ALS is found. Therefore, allow me on a personal note to bring out one oft-overlooked aspect of the term "hope." At least 10 per cent of cases of ALS have an identified genetic effect: The potential for the disease was passed from parent to child. Indeed, my wife's mother and her three aunts all had ALS.

Frankly, my intuition tells me that eventually we will find that most ALS sufferers are somehow genetically predisposed to the disease. I believe that stem cell research will possibly show us the way to save the next generations, my children and grandchildren, from the ravages of ALS.

This can lead me to but one conclusion here today: Those of us avidly seeking some hope as we grimly battle ALS look to the Senate to show leadership in dealing expeditiously and favourably with Bill C-6.

The Chairman: Before turning to my colleagues, I wish to thank all of you for the effort that you made to come here and to give us your views.

The dilemma one wrestles with in this type of legislation is, first, that there cannot be unanimity, because you have a series of controversial issues on which unanimity in this country or any country would be impossible to achieve. Second, the legislative timetable dilemma that this committee faces is that if we amend this bill, the consequence is, bluntly, that the bill will die. If it were returned to the House of Commons, it goes back into the system over there, and we simply would not get it back prior to the dissolution of Parliament.

The issue that my colleagues around the table have been wrestling with is not the question of whether we think the bill can be improved — I am sure we could each find ways of improving the bill — but rather, to the extent that we try to improve the bill, we will end up killing it.

Even though a number of you indicated that you would like to see improvements to the bill, faced with that trade-off, you would prefer this bill to no bill.

I appreciate your candour in answering that question because we have been wrestling with that issue. We would have asked each of you individually where you stand on that question, so thank you for answering it in advance.

Senator LeBreton: I wish to thank all the witnesses. Who could argue with what each of you had to say. As Senator Kirby said, the three-year review, the regulations and the setting up of the agency will be very important in the next phase.

[Traduction]

Vous pensez peut-être que je m'accroche à la possibilité qu'on va découvrir sous peu un remède miracle. Ce n'est pas le cas. Je reconnais que le chemin sera long et qu'il faudra sans doute de nombreuses années de recherche intense et obstinée, avant que l'on sache guérir la SLA. Permettez-moi donc de vous donner mon interprétation personnelle d'un sens souvent négligé du mot «espoir». Il existe un effet génétique reconnu dans au moins 10 p. 100 des cas de SLA: le potentiel pour la maladie est transmis d'un parent à un enfant. Dans le cas de ma femme, elle avait une mère et trois tantes atteintes de la SLA.

À vrai dire, j'ai dans l'idée que, un jour ou l'autre, on constatera que la plupart des personnes atteintes de la SLA sont prédisposées à la maladie par un quelconque facteur génétique. Je crois que la recherche sur les cellules souches nous montrera peut-être comment épargner aux générations à venir, à mes enfants et à mes petits-enfants, les ravages de la SLA.

Ceci m'amène à formuler une seule conclusion devant vous aujourd'hui: que ceux d'entre nous qui se raccrochent à une lueur d'espoir, alors qu'ils luttent avec acharnement contre la SLA, comptent sur le Sénat pour faire preuve de leadership et adopter rapidement le projet de loi C-6.

Le président: Avant de solliciter l'opinion de mes collègues, je voudrais vous remercier tous d'avoir fait l'effort d'être présents aujourd'hui et de nous faire part de votre point de vue.

Le dilemme auquel on est confronté avec ce genre de projet de loi, c'est tout d'abord qu'il est impossible de faire l'unanimité car il y a toute une série de questions controversées sur lesquelles il serait impossible que notre pays ou n'importe quel autre pays soit unanime. Deuxièmement, le dilemme auquel ce comité est confronté sur le plan du calendrier législatif, c'est que si nous modifions ce projet de loi, disons-le franchement, il va mourir au *Feuilleton*. S'il est renvoyé à la Chambre des communes, il retombera dans l'engrenage de la procédure là-bas et nous ne le récupérerons pas avant la dissolution du Parlement.

Le problème pour mes collègues autour de cette table n'est donc pas de savoir si nous pensons qu'on peut améliorer le projet de loi — je suis certain que nous aurions tous de bonnes suggestions en ce sens — mais plutôt de savoir que, si nous essayons de l'améliorer, nous allons le condamner.

Et bien que plusieurs d'entre vous aient dit qu'ils souhaiteraient qu'on apporte des améliorations au projet de loi, quand vous êtes confrontés à ce dilemme, vous préférez encore conserver le projet de loi plutôt que de ne plus en avoir du tout.

Je vous remercie d'avoir répondu aussi franchement à cette question car elle nous a donné du fil à retordre. Nous vous aurions posé à chacun la question individuellement, donc merci d'y avoir répondu à l'avance.

Le sénateur LeBreton: Je remercie tous les témoins. Je ne vois pas ce qu'on peut trouver à redire à ce que vous nous avez dit. Comme l'a mentionné le sénateur Kirby, l'examen triennal, les règlements et la mise en place de l'agence seront des éléments très importants de la phase suivante.

Mr. Kramer, Mr. Simmonds and Mr. Van Loan made incredibly moving statements, but the question I would like to ask each of you originates with something Mr. Hindle said, that being the role of patient advocacy groups and whether they have been involved enough, how you see your participation in the future in terms of the three-year review and the setting up of the agency, and how you personally and the organizations you represent have been brought into the loop. I would like to have your comments on that.

Mr. Hindle: That was not particularly relevant to my presentation, but given the wording of your question, I will say that I suffered from juvenile diabetes for 37 years. I was lucky enough to receive the miracle of a double transplant of a kidney and a pancreas, so I have now spent five years on the other side of the line. With the islet cell advances that have come out of the Edmonton protocol, which reduced a potential cure from a very arduous surgery under general anaesthetic to what Dr. Shapiro, head of the University of Alberta team, calls the drive-through transplant, the ability to cure juvenile diabetes is clearly before us. Those suffering from juvenile diabetes can see that. The major hurdles to making that cure available to all diabetics is both the question of immunosuppression — because you are still transplanting islets from outside the body — and supply, to which I also referred.

Organ donation has benefited from the tremendous initiative of a former minister of health and the Governor General, and organ donation rates have increased admirably in Canada. However, the sad truth is that we will never attain the necessary level of organ donation to satisfy the needs of those suffering from juvenile diabetes.

It all seems to come together in a very rational and logical circle: that patient advocacy has a door open to participation in the consideration of both the research that is currently being conducted and the administrative review that will occur in the future. I believe we all referred to the fact that the pace of change and the incredible improvement in both technology and scientific research would appear to more than justify this being a part of that review process. Who knows what will happen in three years or five years?

Mr. Van Loan: The ALS Society of Canada has chosen to approach research by magnifying and leveraging our rather small problem — in the sense of the number of sufferers — by partnering with the muscular dystrophy association and the Canadian Institutes of Health Research to ensure that funds are spent on the best neuro-muscular research. We have concentrated to date on advocacy and ensuring that the best research is carried out.

M. Kramer, M. Simmonds et M. Van Loan ont fait des déclarations incroyablement émouvantes, mais la question que je voudrais vous poser à tous découle d'une remarque de M. Hindle au sujet du rôle des groupes de défense des patients. Il s'agit de savoir dans quelle mesure ils ont eu un rôle suffisant, comment vous envisagez leur participation future à l'examen au bout de trois ans et à la mise sur pied de l'agence, et comment vous personnellement et les organisations que vous représentez, avez été intégrés dans ce circuit. J'aimerais avoir vos réactions à ce sujet.

M. Hindle: Ce n'était pas particulièrement pertinent dans le cadre de mon exposé, mais vu la façon dont vous formulez votre question, je vous répondrai que j'ai souffert de diabète juvénile pendant 37 ans. J'ai eu la chance de bénéficier du miracle d'une double greffe du rein et du pancréas, et cela fait donc maintenant cinq ans que je vis de l'autre côté de la barrière. Avec les progrès sur la cellule des îlots pancréatiques réalisés grâce au protocole d'Edmonton, qui a permis de remplacer une opération très pénible sous anesthésie générale, par ce que le Dr Shapiro, le directeur de l'équipe de l'Université de l'Alberta, appelle la greffe furtive, nous pouvons manifestement envisager maintenant de guérir le diabète juvénile. Les personnes qui en souffrent s'en rendent bien compte. Les principaux obstacles à écarter pour pouvoir mettre ce traitement à la disposition de tous les diabétiques sont d'une part la question de l'immunosuppression — car on continue à transplanter des îlots de l'extérieur du corps B et l'approvisionnement, dont j'ai aussi parlé.

Le don d'organes a bénéficié de l'initiative extraordinaire d'un ancien ministre de la Santé et de la gouverneure générale, et les dons d'organe ont connu une progression remarquable au Canada. Toutefois, il faut malheureusement reconnaître que nous n'atteindrons jamais un niveau de don d'organes suffisant pour répondre aux besoins de toutes les personnes qui souffrent de diabète juvénile.

Tout cela semble s'articuler de façon très rationnelle et logique: il faut que les défenseurs des patients puissent participer à la fois à l'examen des recherches actuellement en cours et à l'examen administratif qui aura lieu à l'avenir. Je crois que nous avons tous montré que le rythme de l'évolution et les améliorations incroyables de la recherche technologique et scientifique justifient largement cette participation au processus d'examen. Qui sait où nous en serons dans trois ou cinq ans?

M. Van Loan: La Société canadienne de la SLA a choisi d'aborder la recherche en s'appuyant sur notre problème relativement mineur — du point de vue du nombre de personnes qui sont affectées — pour agir en partenariat avec l'Association canadienne de la dystrophie musculaire et les Instituts de recherche en santé du Canada pour axer le financement sur les meilleures recherches neuromusculaires possibles. Nous nous sommes concentrés jusqu'à présent sur la défense des patients et sur nos efforts pour obtenir la meilleure recherche possible.

Having said that, we have also on occasion arrived in this very location to advocate on behalf of our population among people such as senators and members of Parliament to get the best legislation moving in areas such as home care and research. Whether we have a role down stream, I expect that if there is a three-year review, we will be chomping at the bit to be a part of it.

Mr. Simmonds: Parkinson Society Canada has been pleased to work cooperatively with the Canadian Institutes of Health Research and Health Canada in the development of the guidelines and the draft legislation. We have a scientific review panel that awards and rates our grants. We would certainly be involved in the development of the scientific knowledge and would anticipate being involved in the three-year review.

In respect of the agency to be established, I do not say that being part of a patient advocacy group necessarily gives one any greater call on wisdom, but it does provide a keenness of interest. We do have access to a slice of society, be it professionals, families or people just genuinely interested in the well-being of friends and relatives, who could be suitable candidates for inclusion in that body.

Mr. Kramer: Thank you, honourable senator, for that very good question. This is something that Muscular Dystrophy Canada has looked at very strongly over the years as well. We devote resources to two strong areas of research and support services for our clients. Several years ago, we conducted a survey of our members across the country who responded loudly that they wanted input into decisions that affect their ability to live in this country as full participating members.

We have a social action committee, on which I also sit, that looks in depth at issues such as this legislation and others that affect our clients throughout the country in terms of the difficulties they face in their day-to-day lives.

Ms. Groetzinger: Perhaps I could go back to the representation on the agency, following Mr. Hindle's comments. I think it is appropriate and necessary for people who will be affected by this kind of research to be part of the oversight agency. I certainly hope that we would be part of that process, as we have been from the beginning of this legislative process. The agency is a very important aspect of the transparency. As well, with the three-year review, I expect that you would see us all back at the table.

Mr. Rudin: Within a public policy framework, the Alzheimer Society of Canada has been an advocate of hope to people struggling with the disease. We have been here before to support all the technology that might be made available to deal with solutions to the problem.

I expect that, through our board of directors, our research community and our constituent groups, we would provide an honest evaluation of the success at the end of the three years. I expect that we would be back here at the table as well providing as honest an evaluation as we can.

Cela dit, il nous est aussi arrivé de venir ici même défendre la population que nous représentons auprès de sénateurs ou de députés pour essayer d'obtenir les meilleurs projets de loi en matière de soins à domicile et de recherche. Pour ce qui est de notre rôle futur, nous brûlons d'impatience de participer à l'examen dans trois ans, s'il a bien lieu.

M. Simmonds: La Société Parkinson Canada a eu le plaisir de collaborer avec les Instituts de recherche en santé du Canada et Santé Canada à l'élaboration des lignes directrices et du projet de loi. Nous avons un groupe d'examen scientifique qui distribue et évalue nos subventions. Nous participerons certainement au progrès des connaissances scientifiques et nous comptons bien participer à l'examen au bout de trois ans.

Pour ce qui est de l'agence qui doit être créée, disons que le fait d'appartenir à un groupe de défense des patients ne signifie pas qu'on a la science infuse, mais témoigne simplement d'un intérêt poussé pour la question. Nous avons accès à une tranche de la société, qu'il s'agisse de professionnels, de familles ou simplement de personnes qui se préoccupent sincèrement du bien-être de leurs amis ou parents, et qui seraient des candidats appropriés pour faire partie de ce groupe.

M. Kramer: Je vous remercie, honorable sénateur, pour cette excellente question, à laquelle Dystrophie musculaire Canada a profondément réfléchi aussi depuis des années. Nous consacrons des ressources à deux domaines importants, la recherche et les services de soutien à nos clients. Il y a quelques années, nous avons fait une enquête auprès de nos membres dans tout le pays qui nous ont dit très clairement qu'ils voulaient avoir leur mot à dire dans les décisions qui déterminent leur capacité à vivre dans ce pays en tant que membres à part entière de la société.

Nous avons un comité d'action sociale dont je fais aussi partie, qui examine de près des choses comme ce projet de loi et d'autres questions qui touchent directement aux difficultés que connaissent nos clients dans leur existence quotidienne au Canada.

Mme Groetzinger: Peut-être pourrais-je revenir à ce qui a été dit à propos de l'agence, pour compléter les remarques de M. Hindle. Je pense qu'il est souhaitable et même nécessaire que les personnes qui seront touchées par ces recherches fassent partie de l'agence de surveillance. J'espère vraiment que nous participerons à ce processus comme nous avons participé au processus législatif depuis le début. L'agence est une manifestation très importante de la transparence. J'espère que vous nous reverrez donc dans le cadre de l'examen après trois ans.

M. Rudin: Dans le cadre de la politique gouvernementale, la Société Alzheimer du Canada a milité pour la défense des personnes affectées par cette maladie. Nous sommes déjà venus dire tout notre appui aux technologies susceptibles d'apporter des solutions à ce problème.

J'espère que, par le biais de notre conseil d'administration, de nos chercheurs et de notre communauté, nous pourrions faire une honnête évaluation des résultats au bout de trois ans. J'espère donc que nous reviendrons aussi vous donner une évaluation aussi honnête que possible à ce moment-là.

Senator LeBreton: The word “hope” ran throughout all of your presentations. I would like to thank each of you for your excellent presentations. I believe that there is not much more that can be said.

Senator Morin: We recognize that you all have been involved for many years with this bill. That has had a profound effect on the fact that today we are sitting here near completion. I recognize that your input has been not only before committees, but in meetings with parliamentarians, sitting in on videoconferences and so forth. I have met most of you and I recognize your work on this issue.

Your comments this morning are quite similar to those we heard from scientists earlier on in our hearings. Alan Bernstein from CIHR, Ron Worton, Dr. Weiss and Dr. Bhatia also have a position similar to yours; that is to say, the bill is not perfect and can be improved, but they think it is important that the bill move ahead.

I strongly urge you to get involved in the three-year review. Recognizing that this bill has been before Parliament for four years, three years is a relatively short time. Your voice is very powerful here. I do not think you should underestimate that. I strongly urge you to get started as soon as possible.

The Chairman: To echo Senator Morin’s comments, not only is your voice important, but when we hold hearings on the regulations, we will certainly want your input. This is the first time in history that I can think of in which government has agreed to not only put regulations before committees of the House and Senate, but to compel the government to respond as to why they do not implement whatever changes the committee recommends. If that kind of change could begin to have an impact throughout the legislative process, it would be far more dramatic than most of you imagine.

As Senator Morin pointed out, this bill has been around for four years. Because it takes so much time to change legislation, the important parts of public policy are increasingly being done through regulation and not legislation. I am sure a number of departments in this town will not be happy with what will now become a precedent the health department has set, something which most of us will attempt to make sure becomes a precedent in other departments. Your input on the regulations will really matter.

Senator Pearson: Thank you all for your profoundly interesting and important presentations. Two questions came to my mind as I listened to you. One concerns a comment by one of you about the challenge you will face with your own donors if this bill passes. As a result of this bill, you will have to figure out ways to persuade donors who do not necessarily agree with certain aspects of the bill. Perhaps one of you would comment on that.

Le sénateur LeBreton: Vous avez tous parlé «d’espoir». Je tiens à vous remercier tous de vos excellents exposés. Je pense qu’il n’y a pas grand-chose à ajouter.

Le sénateur Morin: Nous constatons que vous avez contribué depuis des années à la préparation de ce projet de loi. C’est en grande partie grâce à cela que nous sommes si près du but. Je constate que vous avez joué un rôle non seulement auprès des comités, mais à l’occasion de rencontres avec des parlementaires, de vidéoconférences, et cetera. Je vous ai à peu près tous déjà rencontrés et je reconnais tout le travail que vous avez accompli sur cette question.

Vos commentaires ce matin rejoignent tout à fait ceux des scientifiques que nous avons entendus précédemment. Alan Bernstein, des IRSC, Ron Worton, le Dr Weiss et le Dr Bhatia ont une position semblable à la vôtre; autrement dit, le projet de loi n’est pas parfait et pourrait être amélioré, mais ils estiment qu’il est important d’aller de l’avant.

Je vous exhorte à participer à l’examen au bout de trois ans. Sachant que ce projet de loi est déjà devant le Parlement depuis quatre ans, trois ans, c’est peu de chose. Vous avez une voix très forte à faire entendre. Il ne faut pas la sous-estimer. Je vous exhorte à commencer le plus tôt possible.

Le président: Pour me faire l’écho du sénateur Morin, je dirais non seulement que votre voix est importante, mais que lorsque nous tiendrons des audiences à propos des règlements, nous comptons bien bénéficier de votre apport. C’est la première fois je crois dans toute l’histoire que le gouvernement décide non seulement de soumettre les règlements à des comités de la Chambre et du Sénat, mais aussi d’exiger que le gouvernement s’explique dans le cas où il ne mettrait pas à exécution les modifications recommandées par le comité. Si ce genre d’évolution peut commencer à faire évoluer le processus législatif, les répercussions seront bien plus importantes que la plupart d’entre vous ne l’imaginez.

Comme l’a dit le sénateur Morin, ce projet de loi est là depuis quatre ans. Comme il faut énormément de temps pour modifier les lois, on recourt de plus en plus aux règlements et non aux lois pour déterminer les principaux aspects de la politique publique. Je suis sûr que plusieurs ministères dans cette ville ne se réjouiront pas de ce qui va devenir désormais un précédent établi par le ministère de la Santé, un précédent que nous allons essayer d’étendre aux autres ministères. Votre contribution à propos des règlements comptera vraiment.

Le sénateur Pearson: Merci à tous pour vos exposés passionnants et très importants. Deux questions me sont venues à l’esprit en vous écoutant. Il y a d’une part la remarque que l’un d’entre vous a faite à propos du défi que vous aurez auprès de vos propres donateurs si le projet de loi est adopté. S’il est adopté, vous devrez trouver des moyens de convaincre les donateurs qui ne seront pas nécessairement d’accord avec certains aspects de ce projet de loi. Peut-être l’un d’entre vous souhaite-t-il dire quelques mots à ce sujet.

The conditions you represent are all human conditions as opposed to Canadian ones. I presume that all of you are linked with other societies in other countries, particularly in the United States. Have you thought about the implications of the research that is taking place there as opposed to here? Could you comment on what is happening in England?

Mr. Simmonds: My comment was based on the premise that an illness such as Parkinson's does not necessarily divide according to faith or ethical values. We need to encourage the continued participation of donors who can be assured that research will be conducted only in areas that are consistent with their own ethical values. For example, with respect to establishing a research fund that may include research other than embryonic stem cell research, donors can be reasonably assured that it will not extend to research, the nature of which they find ethically difficult to digest.

We are in touch with a number of Parkinson's research and patient organizations in the United States. In particular, the Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research has been following the developments in Canada with interest. No doubt, when, as opposed to if, the legislation passes, we will be exchanging notes. I am sure that there has been an increase in the extent of research funding going to Canadian researchers from American foundations in the past couple of years. That is not necessarily to do with stem cells but is a general observation. I anticipate that there will be a closer look at Canada once there is certainty on the legislative front.

Mr. Rudin: Regarding donors, I know the senators will find this hard to believe, but it is very difficult to portray the issues of 360,000 people as one voice.

It is rather remarkable that you have heard very similar messages from a number of us who represent hundreds of thousands of Canadians. I think that is also rather important.

In the interests of encouraging people to donate, we have tried to protect through transparency. If people indicate their preference not to have their dollars go toward these kinds of projects, we respect their wishes.

As to other jurisdictions, the Alzheimer Society of Canada is a charter member of a group called Alzheimer's Disease International, which is now comprised of organizations in about 54 countries. We are being looked at with a great deal of interest. The research we fund is really for Canadian researchers. However, I think jurisdictions such as the United States and the United Kingdom are looking with great interest at what we are doing.

Currently, it appears to us that this legislation falls somewhere between the U.K. and what is being contemplated in the United States. American researchers are encouraged by where we seem to be going with the CIHR and the legislation that is before you.

Les conditions que vous représentez sont toutes des conditions humaines par opposition à des conditions canadiennes. J'imagine que vous avez tous des liens avec d'autres sociétés dans d'autres pays, notamment aux États-Unis. Avez-vous réfléchi aux répercussions des recherches qui se font là-bas par opposition à ici? Pourriez-vous nous parler de ce qui se fait en Angleterre?

M. Simmonds: Ma remarque venait du fait qu'on ne peut pas nécessairement découper une maladie comme la maladie de Parkinson, en fonction de valeurs religieuses ou éthiques. Il faut encourager les donateurs à continuer leur action en les assurant que la recherche ne sera effectuée que dans des domaines conformes à leurs propres valeurs éthiques. Par exemple, si l'on doit constituer un fonds de recherche portant sur des recherches autres que les recherches sur les cellules souches embryonnaires, on doit pouvoir apporter aux donateurs la garantie qu'il ne s'agira pas de recherches auxquelles ils ont des objections morales.

Nous sommes en contact avec diverses organisations de recherche et de patients souffrant de la maladie de Parkinson aux États-Unis. En particulier, la Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research suit avec beaucoup d'intérêt l'évolution de la situation au Canada. Il est certain que quand, et non pas si, ce projet de loi sera adopté, nous aurons des échanges à ce sujet. Je suis sûr que le montant du financement apporté par des fondations américaines à la recherche canadienne a augmenté ces dernières années. Il ne s'agit pas simplement des cellules souches, c'est une remarque d'ordre général. Je pense que ces organisations étrangères vont examiner de plus près la situation au Canada une fois que nous aurons un cadre législatif solide.

M. Rudin: En ce qui concerne les donateurs, je sais que les sénateurs trouveront cela difficile à croire, mais il est très difficile de donner une voix unique aux problèmes de 360 000 personnes.

Il est assez remarquable que vous ayez entendu des messages très semblables de la part de gens qui représentent des centaines de milliers de Canadiens. Je crois que c'est aussi assez important.

Pour encourager les gens à faire des dons, nous avons essayé de leur donner des garanties grâce à la transparence. Si les gens ne souhaitent pas que leur argent soit consacré à tel ou tel projet, nous respectons leur souhait.

Pour ce qui est des autres organisations, la Société Alzheimer du Canada fait partie d'un groupe appelé Alzheimer's Disease International qui regroupe des organisations d'environ 54 pays. Nous suscitons beaucoup d'intérêt. Les recherches que nous finançons sont spécifiquement canadiennes, mais je pense que des pays comme les États-Unis et le Royaume-Uni suivent avec intérêt ce que nous faisons.

Ce projet de loi semble actuellement se situer quelque part entre ce qui se fait au Royaume-Uni et ce qui est envisagé aux États-Unis. Les chercheurs américains sont encouragés par l'orientation que nous semblons prendre avec les IRSC et ce projet de loi.

Mr. Kramer: The issue of donor independence is not foreign to Muscular Dystrophy Canada. In fact, we have maintained the practice of ensuring that our donor requests in terms of where their dollars are going are sent in that direction. We pride ourselves in ensuring that our donors and their wishes are respected.

We maintain significant communications with many jurisdictions. In fact, we are aware that U.S. dollars come to Canada for research that occurs here in this country.

Ms. Groetzinger: In terms of international collaboration, the MS society has a lot more interest in international collaboration. We anticipate this will only increase.

I mentioned one of the large collaborative studies we are doing on myelin repair using adult stem cells. Two principal investigators are in the United States, with one principal investigator in Montreal. We anticipate that with a well-understood regulatory framework, studies of this nature will only increase in the future. We are really looking forward to having these kinds of opportunities.

Mr. Hindle: I will address the two points you raised, Senator Pearson. One is that JDRF Canada is an affiliate of JDRF International; and, yes, the largest entity is in the United States. However, the United Kingdom and Australia have large ones as well. Canada is the second largest to the United States in terms of fundraising. We have affiliates in 12 countries and research coordinated through 22 other countries. It is worldwide.

The other practical aspect — and I would please urge you to take it as a practical aspect — may sound trite at first. We are all proud to wave the flag, but with particular respect to juvenile diabetes, Dr. Banting and Dr. Best made probably the most important advance with regard to treatment over 80 years ago. They were Canadian. Dr. Rabinovitch, in the late 1980s at the University of Alberta, first attempted the islet transplant procedure. Dr. Shapiro and his team in the late 1990s found a way to tweak the immunosuppression combination, which is being given to patients, and that is being repeated in 12 different centres around the world and along parallel timelines.

JDRF Canada is the second largest contributor, behind the United States, to the research fund of JDRF International; yet, I could not tell you how many years it goes back that JDRF International has funded far more research in Canada than JDRF Canada raises in research dollars. It says something when an international panel that evaluates research potential continues to pour money into Canada. Without sounding trite, we have a viable and practical opportunity with our tremendously talented and creative researchers as a group here in Canada, and that should not be taken lightly.

M. Kramer: Dystrophie musculaire du Canada connaît bien la question des donateurs. En fait, nous avons pour pratique d'utiliser l'argent des donateurs conformément à leurs souhaits. Nous mettons un point d'honneur à respecter les souhaits de nos donateurs.

Nous avons d'importantes communications avec de nombreux groupes. En fait, nous savons qu'il y a de l'argent américain qui vient financer la recherche au Canada.

Mme Groetzinger: Pour ce qui est de la collaboration internationale, la Société de la sclérose en plaques s'intéresse beaucoup à la coopération internationale et nous pensons que ce mouvement ne va faire que s'accroître.

Je vous ai parlé des deux grandes études que nous menons en collaboration sur la réparation de la myéline au moyen de cellules souches adultes. Deux des principaux chercheurs sont aux États-Unis et un troisième à Montréal. Nous pensons que lorsque nous aurons un cadre de réglementation bien compris, les études de cette nature se multiplieront à l'avenir. Nous sommes très impatients de pouvoir exploiter ces possibilités.

M. Hindle: Je vais répondre aux deux questions que vous avez abordées, sénateur Pearson. Tout d'abord, la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada est une filiale de la Fondation internationale et effectivement, c'est aux États-Unis qu'on trouve la plus grande organisation. Toutefois, il y en a aussi d'importantes au Royaume-Uni et en Australie. Le Canada est le pays qui lève le plus de fonds après les États-Unis. Nous avons des filiales dans 12 pays et des recherches coordonnées par le biais de 22 autres pays. C'est un réseau mondial.

L'autre aspect concret, et je vous demande instamment de voir cela comme quelque chose de concret, semble à première vue un peu futile. Nous sommes tous fiers de brandir notre drapeau, mais en ce qui concerne plus particulièrement le diabète juvénile, les Dr Banting et Best ont probablement été les auteurs du plus grand progrès dans le traitement il y a plus de 80 ans. Ils étaient Canadiens. Vers la fin des années 80, le Dr Rabinovitch a fait les premiers essais de transplantation d'îlots pancréatiques à l'Université de l'Alberta. À la fin des années 90, le Dr Shapiro et son équipe ont trouvé un moyen de modifier la combinaison d'immunosuppression et ce traitement qu'on donne aux patients est actuellement répété dans 12 centres différents du monde qui travaillent en même temps.

La Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada est le deuxième bailleur de fonds, après les États-Unis, de la Fondation internationale de la recherche sur le diabète juvénile. Toutefois, je ne peux pas vous dire depuis combien d'années la Fondation internationale verse beaucoup plus pour le financement de la recherche au Canada que la Fondation canadienne ne lève de fonds pour la recherche. Cela en dit long quand un groupe international qui évalue le potentiel de recherche continue à déverser de l'argent au Canada. Tout pédantisme mis à part, nous avons au Canada des occasions concrètes et viables grâce au talent et à la créativité extraordinaires de nos chercheurs, et il ne faut pas prendre cela à la légère.

Mr. Van Loan: Let me address the human condition you raised. ALS is worldwide. We have links with worldwide communities dealing with this condition, particularly with ALS America, which, as you say, would not surprise you.

What might surprise you is how successful ALS America and ALS Canada have been at funding research jointly. Through the Canadian Institutes of Health Research, we have an able to jointly fund several leading studies in Canada from American and Canadian sources.

I would also add that the research is being conducted worldwide and we are monitoring it. Indeed, the director of research at ALS Canada recently attended an international conference to monitor what was ongoing throughout the world. We are trying our hardest on behalf of all Canadians to keep track of developments in the field.

I do not know if Dr. Worton waved the flag. I will wave it on his behalf. In my opinion, Canada is a leader in stem cell research and should be proud of it.

Senator Pépin: Coming from an advocacy group myself, I know how difficult it is to keep alive the spirit, energy and determination that you have. I think it is wonderful. I want to thank you for your presence here this morning and for the presentations from each group. As Senator Kirby said earlier, we are hoping that your input will be part of the revisions of the bill.

Senator Cordy: I also have a comment. I want to thank you so much for what has been compelling evidence this morning. As Senator Morin said, do not underestimate the value of your words to us this morning. You are representing hundreds of thousands of Canadians who either have the diseases that you represent or who are affected by them. One of you talked about the effect that these diseases have on family members.

The question that was going through my mind before you started your presentations was this: Should Bill C-6 become law? You have all answered that question very clearly this morning.

As Senator Pépin and others have said, we look forward to seeing you again before our committee.

The Chairman: I thank all of you for coming here this morning.

I will do a slight promotion for Mr. Rudin. As you know, the committee will be returning to our major study of reforming the mental health care system. Your organization was kind enough to appear before us early on. We would urge you and all your colleagues in similar disease-type organizations that involve mental illness of any form to continue to provide us with the kind of help that you have to date. In spite of the fact that Parliament was prorogued for a period of time and that it may be dissolved for several months, the reality is that we are continuing to do and will continue to meet the timetable that we laid out.

M. Van Loan: Permettez-moi de revenir sur la condition humaine dont vous avez parlé. La SLA est présente partout dans le monde. Nous avons des liens avec des communautés qui s'occupent de ce problème partout dans le monde, particulièrement avec ALS America, ce qui ne vous surprend pas, comme vous le dites.

Le succès qu'ont eu ALS America et SLA Canada à financer de la recherche ensemble pourrait vous surprendre. En passant par les Instituts de recherche en santé du Canada, nous avons pu financer ensemble un certain nombre d'études importantes au Canada grâce à des sources américaines et canadiennes.

J'aimerais aussi ajouter que la recherche se fait au niveau mondial et que nous contrôlons ce qui se fait. Le directeur de la recherche pour SLA Canada a récemment participé à une conférence internationale pour aller voir ce qui se passait ailleurs au monde. Nous faisons tous les efforts possibles au nom de tous les Canadiens pour suivre les progrès dans le domaine.

Je ne sais pas si le Dr Worton a affiché son patriotisme. Je vais le faire à sa place. À mon avis, le Canada est un chef de file en matière de recherche sur les cellules souches et devrait en être fier.

Le sénateur Pépin: Je suis moi-même issu d'un groupe de revendication et je sais combien il est difficile de ne pas perdre cet esprit, cette énergie et cette détermination dont vous faites preuve. Je crois que c'est merveilleux. Je tiens à vous remercier d'être venu ici ce matin et je remercie tous les groupes pour leur présentation. Comme l'a dit le sénateur Kirby plus tôt, nous espérons que ce que vous avez eu à dire fera partie intégrante de la révision du projet du loi.

Le sénateur Cordy: J'ai aussi un mot à dire. Je tiens à vous remercier de tout coeur pour vos interventions si convaincantes ce matin. Comme l'a dit le sénateur Morin, ne sous-évaluez pas la valeur de ce que vous nous avez dit ce matin. Vous représentez des centaines de milliers de Canadiens qui soit souffrent des maladies dont vous vous occupez ou en sont touchés d'une façon ou d'une autre. Quelqu'un d'entre vous nous a parlé des effets qu'ont ces maladies sur les membres de la famille.

Avant que vous ne fassiez vos présentations, je me demandais: Devrait-on adopter le projet de loi C-6? Vous avez très clairement répondu à cette question ce matin.

Comme le sénateur Pépin et d'autres l'ont dit, ce sera un plaisir de vous revoir.

Le président: Je vous remercie toutes et tous d'être venus ce matin.

Je vais faire une petite publicité pour M. Rudin. Comme vous le savez, le comité va retourner à son travail monumental sur la réforme du système de soins de la santé mentale. Votre organisme a eu la gentillesse d'être un des premiers à comparaître devant notre comité. Nous vous encourageons ainsi que tous vos collègues qui s'occupent de maladies semblables où des troubles psychologiques se manifestent d'une manière quelconque de collaborer avec nous comme vous l'avez fait vous-mêmes jusqu'ici. Malgré le fait qu'il y a eu prorogation du Parlement pendant une certaine période de temps et qu'une dissolution d'une

When you are talking to your colleagues in the mental health community, tell them that we do need their ongoing help. I thank all of you for appearing before the committee today.

Honourable senators, our next presenter will be Madeline Boscoe.

Ms. Madeline Boscoe, Executive Director, Canadian Women's Health Network: Thank you very much for the opportunity to appear before you today. The Canadian Women's Health Network is a national, voluntary organization of individuals and groups working to advance women's health in Canada. In our view, this bill is a critical turning point for the health of Canadian women, children and their families, and for society at large.

Bill C-6 has been a long time coming, but it is a bill that we should be very proud of. I appear before you to urge you to pass this important legislation. Indeed, I suspect that many Canadians would be surprised to learn that the legislation and the regulations are not already in place, given the vitally important matters that this legislation covers.

At long last, we are defining the principles and values that guide the management of reproductive technologies and a transparent and accountable process. The bill is an important component of a comprehensive strategy for the optimal sexual and reproductive health of all Canadians.

I should let you know that I started working on this file in the mid-1980s. I actually date my children from my involvement with this issue. I work part-time for a community health centre here in Winnipeg called the Women's Health Clinic, and we organized a series of educational discussions and research around women's experience with these technologies, which led to the formation of the Manitoba Working Group on Women and New Reproductive and Genetic Technologies. We lobbied for the royal commission and responded to the royal commission and the numerous drafts of the bill that came out before the public.

I should also advise that I am also Co-chair of Health Canada's Advisory Committee on Reproductive and Genetic Technologies, so my remarks and my support for this bill come from all of those experiences and knowledge. I feel confident that those groups and individuals are very pleased with the bill that is before you today, and we all urge you to pass it.

You have been hearing a lot around the issues of commercialization, and I wanted to particularly note our support for prohibitions against both sex selection and the commercialization of human reproduction. Issues like ovum and sperm donation, embryo donation and preconception adoption

durée de quelques mois pourrait suivre, cette réalité demeure: nous continuerons à faire ce que nous faisons et nous continuerons de respecter l'échéancier que nous nous sommes fixé. Lorsque vous parlerez à vos collègues qui oeuvrent dans le domaine de la santé mentale, dites-leur que nous avons besoin de leur aide. Merci à toutes et à tous d'être venus ici aujourd'hui.

Honorables sénateurs, notre prochaine intervenante est Madeline Boscoe.

Mme Madeline Boscoe, directrice générale, Réseau canadien pour la santé des femmes: Merci de l'occasion que vous m'offrez de comparaître devant vous aujourd'hui. Le Réseau canadien pour la santé des femmes est un organisme national de bénévoles, personnes et groupes, qui travaillent à la promotion de la santé des femmes au Canada. À notre avis, ce projet de loi est un tournant critique au niveau de la santé des femmes et enfants canadiens ainsi que de leurs familles sans parler de la société en générale.

Le projet de loi C-6 a été longtemps en gestation, mais c'est une mesure dont nous devons être très fiers. Je compare devant vous en vous priant instamment d'adopter cette loi importante. À vrai dire, je soupçonne que bien des Canadiens seraient surpris d'apprendre que ce texte de loi et les règlements ne sont pas encore en vigueur, vu les sujets de si haute importance qui y sont traités.

Enfin, et il était temps, nous définissons les principes et les valeurs qui guident la gestion des technologies de reproduction et nous offrent un processus transparent avec des responsabilités bien définies. Ce projet de loi est une composante importante d'une stratégie globale qui assurera au maximum la santé sexuelle et reproductive de toute la population canadienne.

Je dois vous dire que j'ai commencé à m'occuper de ce dossier au milieu des années 80. En fait, je me souviens de l'âge de mes enfants en prenant comme repère l'année où j'ai commencé à m'en occuper. Je travaille à temps partiel dans un centre de santé communautaire de Winnipeg, qui s'appelle la Clinique de santé des femmes, et nous avons organisé une série de débats éducatifs et de projets de recherche sur l'expérience des femmes à l'égard de ces technologies, ce qui a débouché sur la création du groupe de travail du Manitoba sur les femmes et les nouvelles technologies génésiques et génétiques. Nous avons fait des pressions pour obtenir la commission royale, et nous avons répondu à la commission royale ainsi qu'aux nombreuses ébauches du projet de loi qui ont été rendues public.

Je dois également vous dire que je suis coprésidente du Comité consultatif de Santé Canada sur les techniques de reproduction et de génétique, ce qui veut dire que mes remarques et l'appui que j'accorde à ce projet de loi émanent de toutes ces expériences et connaissances. J'ai la conviction que ces groupes et particuliers sont très heureux du projet de loi dont vous êtes saisis aujourd'hui et que nous vous implorons tous d'adopter.

Vous avez beaucoup entendu parler de questions de commercialisation et je tenais à souligner en particulier notre appui des mesures d'interdiction à la fois de la sélection sexuelle et de la commercialisation de la reproduction humaine. Des questions telles que les dons d'embryons et de sperme et les

agreements, which are often described as surrogacy, pose potential risks of harm, both psychologically and socially, to men, women and their children. Financial inducements can and do lead to exploitation of the vulnerable. I give you the example of the sale of human body parts in other parts of the world. Our values here in Canada do prohibit us from allowing compensation for blood, body parts or bone marrow, and we ask that the creation of children not be held to a lower standard.

I have been asked particularly to comment on the agency and health reporting, which I am happy to do. It is a critical component of this legislation that the agency be created. It finally creates a public face for the Canadian public to interact with both the regulation and debate about these technologies.

One of the most important components for me is the aspect of the agency that not only deals with licensing and quality standards of care but also has a duty to look at the issues of consultation and education, activities that are all too lacking in the disappearance of public comments in debate and education of civil society. I believe that the agency, through its consultation and education programs, can and should create opportunities for Canadians to share their concerns, learn from each other and from the new research. This activity is as important as the ongoing management of reproductive technologies.

The bill also allows for the collection of a variety of information from people using these systems. This is very important because most of this care right now is in the private, for-profit sector, so our regular systems of collecting data are not available. We strongly support the provisions of the bill that allow the agency to disclose identifying information in confidence to physicians in cases of medical emergency, for example, the issue of a need for a bone marrow transplant. As importantly, we also support the creation of a system where identifying information would be released to offspring donors when the person donating those gametes gives consent.

In closing, I would reiterate that this is a good and in many ways a visionary piece of legislation that is long-awaited and urgently required. We need to get on with the work. As I said at the beginning, this legislation is only part of an overall strategy, one that the royal commission recommended; that is, a renewed reproductive health strategy. We need to be investing in the prevention of infertility, not only sexually transmitted disease, but addressing environmental causes. Of particular concern to us is the number of women who are postponing childbearing due to the need to protect their abilities to compete equitably in society by completing their education and developing a strong work history before becoming pregnant. We need to develop healthy public policy that supports the parenting of young children. I am acutely aware that for most women control of fertility remains

ententes d'adoption avant conception, que l'on décrit souvent comme la maternité de substitution, posent des risques de danger, autant psychologiques que sociaux, aux hommes, aux femmes et à leurs enfants. Les incitations financières peuvent entraîner l'exploitation des personnes vulnérables, cela s'est déjà vu. Je vous en donne comme exemple la vente d'organes humains dans d'autres régions du monde. Les valeurs qui nous sont chères au Canada interdisent la mise à prix du sang, des organes humains ou de la moyenne épinière, et nous demandons que l'on applique une norme au moins aussi rigoureuse à la création d'enfants.

On m'a demandé de parler en particulier de l'agence et des rapports sur la santé, ce que je veux bien faire avec plaisir. L'un des éléments cruciaux de ce projet de loi concerne la création de l'agence. Cette initiative donnera finalement un visage public qui permettra à la population d'avoir un point de contact au sujet de la réglementation de ces technologies.

L'un des aspects les plus importants à mes yeux, au sujet de l'agence, est celui qui concerne non seulement les licences et les normes de qualité mais aussi le devoir de consulter et d'éduquer, activités qui sont trop souvent négligées quand on constate la disparition des commentaires publics dans les débats et l'éducation de la société civile. Je crois que l'agence, grâce à ses programmes de consultation et d'éducation, pourra et devra offrir aux Canadiens l'occasion de partager leurs préoccupations, d'apprendre les uns des autres et de tirer les leçons des nouvelles recherches. Cette activité est aussi importante que la gestion continue des technologies de procréation.

Le projet de loi prévoit aussi la collecte de diverses catégories d'information auprès des gens qui utilisent ces technologies. Cela est très important car la majeure partie de ces activités sont actuellement assurées dans le secteur privé, à but lucratif, ce qui empêche nos systèmes réguliers de collecte de données d'obtenir les informations. Nous appuyons vigoureusement les dispositions du projet de loi qui permettront à l'agence de communiquer des données d'identification en toute confiance aux médecins en cas d'urgence médicale, par exemple, de transplantation de moelle épinière. Tout aussi important à nos yeux, nous appuyons aussi la création d'un système qui permettra de communiquer les données d'identification aux descendants de donneurs lorsque ceux-ci auront donné leur consentement.

En conclusion, je répète que ce projet de loi est excellent et constitue à de nombreux égards un texte visionnaire que l'on attendait depuis longtemps. Il est grand temps de passer à l'action. Comme je l'ai dit, ce projet de loi n'est qu'un élément d'une stratégie globale, c'est-à-dire celle qu'avait recommandée la commission royale en matière de santé génésique. Nous devons investir dans la prévention de l'infertilité et pas seulement des maladies sexuellement transmissibles, en nous attachant aussi aux causes environnementales. Nous sommes particulièrement préoccupés par le nombre de femmes qui reportent la maternité parce qu'elles doivent protéger leur aptitude à être compétitives dans la société, en terminant leurs études et en obtenant une solide expérience de travail avant de procréer. Nous devons élaborer une politique publique saine qui favorise la maternité. Je sais

their major issue. One in six children in this country still live in poverty, and groups like Big Brothers and Big Sisters have long waiting lists for children looking for mentors.

Many of the services in this bill are currently not within the scope of medicare, and this is a shame because it means that only those who can afford it can access it, creating yet again a systemic inequity in our society.

All of these issues are part of a comprehensive reproductive health strategy. A recommendation from the Senate committee in this regard would be as welcome as passing the bill.

The Chairman: Our next speaker is Dean Michael Prince. What faculty are you acting dean of?

Mr. Michael Prince, Acting Dean, University of Victoria: That is a good question. I am Acting Dean of the Faculty of Human and Social Development, a rather unique name for a faculty in Canada. It includes a series of professional schools: nursing, social work, child and youth care, public administration, which is my own background, health information science, medical informatics, dispute resolution, indigenous governance, and policy and practice. We have an interesting collection of public sector-oriented professional practice schools and programs.

The Chairman: I should tell you that as I look around the table, two or three of us here have been deans or assistant deans. We have never heard of such a heterogeneous group of people. Knowing how difficult it is to get people in one field like medicine to agree, we have not the foggiest notion of how you can possibly do your job. You may want to just keep the acting title.

Mr. Prince: That does provide a certain safety. You heard the phrase "herding cats" as it pertains to university.

My own background is in social policy, public administration, Canadian government and political science, so my remarks will focus on the agency itself and the related matters of governance, the role of the Minister of Health, issues of accountability and public transparency.

I appeared before the House of Commons Standing Committee on Health back in 2001, testifying on the then draft legislation by then Minister of Health Allan Rock. That was the first iteration of the legislative proposal that included content on an agency. You may recall that previous bills presented to the House did not contain any materials in the draft legislation on the regulatory agency. Only in the last two to three years have we had an opportunity through these kinds of hearings and draft bills to look at the agency.

parfaitement bien que le contrôle de la fertilité reste la première préoccupation de la plupart des femmes. Dans notre pays, un enfant sur six vit encore dans la pauvreté, et des organismes tels que les Grands frères et les Grandes sœurs ont de longues listes d'attente d'enfants cherchant des mentors.

Bon nombre des services prévus dans ce projet de loi ne sont actuellement pas couverts par l'assurance-santé, ce qui est tout à fait regrettable car cela veut dire que seulement les personnes qui en ont les moyens peuvent y avoir accès, ce qui crée de nouveau une inégalité systémique dans notre société.

Toutes ces questions font partie d'une stratégie exhaustive en matière de santé génésique. Une recommandation du comité sénatorial à ce sujet serait aussi bénéfique que l'adoption du projet de loi.

Le président: Je donne maintenant la parole à Michael Prince. Vous êtes doyen par intérim de quelle faculté?

M. Michael Prince, doyen par intérim, Université de Victoria: C'est une bonne question. Je suis doyen par intérim de la Faculté de développement humain et social, ce qui est un titre assez rare pour une faculté au Canada. On y trouve une série d'écoles professionnelles: en sciences infirmières, en travail social, en soins aux enfants et aux adolescents, en administration publique, ce qui est mon domaine de formation, en sciences des informations sur la santé, en informatique médicale, en résolution de litiges, en gouvernance indigène et en politique et pratique. Nous avons donc là une collection très intéressante d'écoles et de programmes professionnels axés sur le secteur public.

Le président: En jetant un coup d'oeil autour de cette table, je constate qu'il y a deux ou trois ex-doyens ou vice-doyens. Nous n'avons jamais entendu parler d'un groupe aussi hétérogène. Considérant combien il est difficile d'obtenir que tous les membres d'un même secteur, comme la médecine, parviennent à s'entendre, je me demande vraiment comment vous pouvez faire votre travail. Vous aurez peut-être intérêt à conserver le poste par intérim.

M. Prince: C'est une soupape de sécurité. Vous connaissez sans doute l'expression «rassembler un troupeau de chats», utilisée dans le contexte d'une université.

J'ai fait ma formation en politique sociale, en administration publique, en gouvernement canadien et en sciences politiques, et mes remarques porteront donc sur l'agence elle-même et sur les questions connexes de gouvernance, sur le rôle du ministre de la Santé, et sur des questions de reddition de comptes et de transparence.

J'ai comparu devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes en 2001 pour parler de l'avant-projet de projet de loi présenté par le ministre de la Santé de l'époque, Allan Rock. C'était la première fois que l'on parlait de l'agence dans le projet de loi. Vous vous souviendrez que les versions précédentes du projet de loi présentées à la Chambre ne contenaient strictement rien au sujet d'une agence de réglementation. C'est seulement dans les deux ou trois dernières années que l'on a eu l'occasion de réfléchir sérieusement à la création d'une agence, dans le cadre d'audiences comme celle-ci.

I am pleased to see that some of my earlier remarks to that health committee, back in 2001, were picked up. I am one who endorsed the idea of a semi-independent or arm's-length agency located outside the federal Department of Health but reporting directly to the Minister of Health and, through that minister, to both Houses of Parliament.

I am pleased with what is in the bill. I see an opportunity for the Senate to strengthen the bill. I suggest you give serious consideration to a series of minor, friendly amendments to strengthen this bill and enhance accountability, parliamentary scrutiny and public transparency. With the new Prime Minister's focus on the democratic deficit and the importance of both Houses of Parliament, this bill can serve as a wonderful opportunity early in 2004 to speak directly to those themes.

I could either stop right now, Senator Kirby, or go into more substantive clause-by-clause comments. I am at your direction.

The Chairman: Can you give us the essence of what the amendments would be designed to do?

Mr. Prince: Some of them are quite minor, but they deal with two categories. Some look at existing sections in the bill, for example, by adding, tweaking and clarifying things.

The other category suggest additional language or new clauses, for example, amendments that say the agency should submit an annual report to Parliament. I see no language in the bill that speaks to that matter. Another amendment would be that the agency present a strategic plan every three to five years to the Minister of Health for his or her approval and that those strategic plans be routinely laid before both Houses of Parliament. Another amendment would be to clarify that the agency is subject to audit by the Office of the Auditor General of Canada. There are those kinds of accountability mechanisms.

There are other amendments that deal with equivalency agreements, ministerial decisions on reports by the Senate or the House of Commons, the advisory panels, the membership and composition of the board itself, and the participation of deputy ministers at board meetings. There are a variety of more specific amendments that I would be happy to address later on. My interest this afternoon is to speak to many of the governance and structural questions.

The Chairman: Our final speaker on this panel is Dr. Robin Walker, from the Children's Hospital of Eastern Ontario located here in Ottawa, but he is with us today via teleconference from Toronto.

Dr. Robin Walker, Children's Hospital of Eastern Ontario: I am, as you heard, Dr. Robin Walker from CHEO, a professor of pediatrics at the University of Ottawa. My specialty at CHEO and also the Ottawa Hospital is neonatology, the intensive care of

Je suis heureux de constater que certaines des remarques que j'avais adressées à ce comité de la santé, en 2001, ont trouvé un certain écho. C'est en effet moi qui avais appuyé l'idée d'une agence semi-indépendante ou indépendante, créée en dehors du ministère fédéral de la Santé mais relevant directement du ministre de la Santé et, par son intermédiaire, des deux Chambres du Parlement.

Je suis heureux du contenu du projet de loi. Je pense toutefois que le Sénat a maintenant l'occasion d'améliorer le texte. En effet, je pense que vous pourriez envisager sérieusement une série d'amendements mineurs et amicaux qui amélioreraient le projet de loi en renforçant les dispositions de reddition de comptes, de contrôle parlementaire et de transparence. Comme le nouveau premier ministre attache beaucoup d'importance au déficit démocratique, et considérant l'importance des deux Chambres du Parlement, ce projet de loi nous offre une occasion extraordinaire d'agir directement à ce sujet dès le début de l'an 2004.

Je peux m'interrompre immédiatement, sénateur Kirby, si vous le souhaitez, ou passer à une analyse plus détaillée des dispositions du projet de loi. Je suis à votre disposition.

Le président: Pourriez-vous nous indiquer très brièvement ce que seraient les amendements dont vous parler?

M. Prince: Certains sont tout à fait mineurs mais concernent deux catégories. Certains portent sur des dispositions existantes du projet de loi, par exemple, en ajoutant, modifiant ou précisant certaines choses.

La deuxième catégorie consisterait à adopter de nouveaux articles, par exemple pour prévoir que l'agence dépose un rapport annuel au Parlement. Je n'ai rien vu à ce sujet dans le texte actuel. Un autre amendement obligerait l'agence à soumettre à l'approbation du ministre de la Santé un plan stratégique, une fois tous les trois ou cinq ans, et à le soumettre régulièrement devant les deux Chambres du Parlement. Un troisième amendement serait destiné à préciser que l'agence serait sujette à vérification par le vérificateur général du Canada. Il s'agit donc là de mécanismes de reddition de comptes.

D'autres propositions d'amendement concerneraient des ententes d'équivalence, les décisions ministérielles sur les rapports du Sénat ou de la Chambre des communes, des comités consultatifs, la composition du conseil d'administration lui-même, et la participation des sous-ministres aux réunions du conseil. Il y a donc là toute une série d'amendements plus précis dont nous pourrions parler un peu plus tard. Mon objectif, cet après-midi, est d'aborder les questions de gouvernance et de structure.

Le président: Notre dernier témoin est le Dr Robin Walker, du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, situé ici même, à Ottawa, mais qui participe à notre audience d'aujourd'hui par téléconférence, de Toronto.

Le Dr Robin Walker, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario: Comme vous venez de le dire, monsieur le président, je suis le Dr Robin Walker, du CHEO, et je suis professeur de pédiatrie à l'Université d'Ottawa. Ma spécialité au CHEO et à

newborn infants. I am also President-elect of the Canadian Paediatric Society. However, I want to stress that although I was identified to the committee by the Canadian Paediatric Society, the society has not developed an official opinion, statement or policy on the bill. I am here, therefore, speaking as a neonatologist and a paediatrician about issues relating to newborns but as an individual. These are my opinions only.

My research is in knowledge transfer, that is, getting science to the bedside of the community, and evidence-based practice improvement, which is using science to improve practice. Like Michael Prince, I have an interest in medical informatics. I am the co-leader of a large research group in Ottawa that is developing tools to support decision making in various health situations based on artificial intelligence technology.

None of that, as you will recognize, has much to do with assisted human reproduction, so my expertise on this issue is largely as a neonatologist whose practice is with newborn infants. I have become aware of some of the neonatal impacts of assisted human reproduction.

We have good evidence that certain types of assisted human reproduction are associated with some increased risks to newborns. Certain types appear to be associated with an increasing risk of congenital anomalies, or genetic syndromes, what one might term birth defects. There is definitely an increase rate of twins or multiple births after certain types of assisted reproduction. That is perhaps the most important risk to speak to because the increased risk of multiple pregnancy leads to an increased risk of preterm birth and, particularly, an increased risk of extreme preterm birth, namely, the tiniest babies, some with the highest death rates and some that cost the most money in the short term in neonatal intensive care units and in the long term for those with long-term disability.

Any discussion of assisted human reproduction, I would contend, must include at least recognition of pediatric costs, in dollars, in respect of the long-term needs of these children, and the financial, psychological and other such costs to families.

The largest issue is extreme preterm birth; that is, infants less than 28 weeks gestational age. They are more than 12 weeks early and have a high mortality rate, long stays in intensive care and an increased long-term risk of neuro-developmental problems.

I would note in parentheses that preterm birth is increasing in Canada at this time. Canadian data suggests that about half of the current increase in preterm birth is accounted for by the increased use of assisted human reproductive technologies. Other

l'hôpital d'Ottawa est la néonatalogie, c'est-à-dire les soins intensifs aux nouveau-nés. Je suis également président élu de la Société canadienne de pédiatrie. Je tiens toutefois à souligner que, malgré ma position au sein de la Société canadienne de pédiatrie, celle-ci n'a pas formulé d'opinion officielle ni pris de position sur le projet de loi. Je m'adresse donc à vous aujourd'hui en tant que néonatalogiste et pédiatre s'intéressant aux problèmes des nouveau-nés, et aussi en tant que particulier. Les opinions que je vais exprimer n'engagent que moi.

Je fais des recherches en transfert de connaissances, c'est-à-dire au sujet du processus qui permet d'amener les résultats de la science au sein de la communauté, et en amélioration des méthodes sur la base de preuves concrètes, c'est-à-dire l'utilisation de la science pour améliorer la pratique professionnelle. Comme Michael Prince, je m'intéresse à l'informatique médicale. Je suis codirecteur d'un vaste groupe de recherche à Ottawa qui met au point des outils pour appuyer la prise de décisions dans le secteur de la santé au moyen de l'intelligence artificielle.

Évidemment, rien de tout cela n'a beaucoup à voir avec la procréation assistée et mon expertise à cet égard émane en grande mesure de ma fonction de néonatalogiste qui traite des nouveau-nés. En effet, cette profession m'a permis de prendre connaissance de certaines des conséquences néonatales de la procréation humaine assistée.

Nous avons des données solides indiquant que certains types de procréation humaine assistée sont reliés à des risques accrus pour les nouveau-nés. Certains types semblent être associés à un risque croissant d'anomalies congénitales, ou de syndromes génétiques, c'est-à-dire ce que l'on pourrait appeler des infirmités congénitales. On a manifestement constaté une augmentation de la proportion de jumeaux ou de naissances multiples après certains types de procréation assistée. Il s'agit peut-être là du risque le plus important à mentionner, étant donné qu'un risque accru de grossesses multiples entraîne un risque accru de naissances prématurées et, en particulier, de naissances prématurées extrêmes, c'est-à-dire d'avoir les bébés les plus minuscules, dont certains ont les taux de décès les plus élevés et certains coûtent le plus cher, à court terme en matière de soins néonataux intensifs et, à long terme, en matière d'invalidité de longue durée.

Toute discussion de la procréation humaine assistée doit à mon avis tenir compte au minimum des coûts pédiatriques, sur le plan financier, reliés aux besoins à long terme de ces enfants, et aussi des coûts financiers, psychologiques ou autres pour les familles.

Le problème le plus grave est celui des naissances prématurées extrêmes, c'est-à-dire de bébés ayant eu moins de 28 semaines de gestation. Ce sont des bébés qui naissent plus de 12 semaines avant terme et ils ont un taux de mortalité élevé, de longs séjours en soins intensifs et un risque à long terme accru de problèmes de développement neurologique.

Je note en passant qu'il y a aujourd'hui un nombre croissant de naissances prématurées au Canada. Les données disponibles permettent de penser qu'environ la moitié de l'augmentation actuelle du nombre de naissances prématurées est attribuable au

factors contribute as well, including the fact that mothers and fathers are having babies at an older age. I might add that I have a four-year-old boy. There is also an increased use of elective preterm birth for medical reasons.

Let me speak to some practice issues. Some of the effects I have spoken to are relatively amenable to changes in practice. For example, with respect to in vitro fertilization, if there is a reduction in the number of embryos introduced, the risk of a higher order of multiple births — quadruplets or more — is significantly reduced. As an example, I would point out that in a single year at the Ottawa Hospital, we had four sets of quadruplets. As a result, the fertility centre in Ottawa changed its practices and births of a higher order than triplets have been virtually eliminated. We still see a fair number triplets and many twins, but fewer quadruplets. That is important because the higher the order of birth, the more preterm those births will be.

In conclusion, I would like to speak about some of the pediatric needs, most of which are addressed by this legislation or by the proposed agency. Again, I stress that these are my opinions and not those of anyone I work for on a paid or voluntary basis. While there is a need for action toward a regulated and regulatory framework — after all, the royal commission recommendations were made a long time ago — many ethical guidelines are in place already, such as the CIHR guidelines on stem cell research. We are not in a total legal or ethical void. Nonetheless, there is no question this legislation is needed.

I will speak to only one or two specifics to save time. First, I strongly support Madeline Boscoe's point about commercialization. Children generally have not benefited or do not benefit from the commercialization of health care. We can follow the example of and learn from other countries that have already prohibited commercialization. Children do benefit, however, from ethical research and therapy. While the legislation must, as it does, address ethical concerns such as the use of human embryos, it should not prevent ethical research such as stem cell research under the CIHR guidelines. I also believe it should not ban ethical therapy, which might, for example, include therapeutic cloning and related research to develop those technologies. Such therapeutic cloning should certainly be a tightly controlled activity, but I would support an amendment to remove the ban.

recours croissant aux technologies de procréation humaine assistée. Certes, d'autres facteurs contribuent aussi au phénomène, comme le fait que les mères et les pères sont plus âgés quand ils décident d'avoir des enfants. Je précise en passant que j'ai un enfant de quatre ans. On constate aussi un recours accru à la naissance prématurée par choix, pour des raisons d'ordre médical.

Parlons maintenant de certaines questions de pratiques professionnelles. Certains des effets dont je viens de parler se prêtent assez facilement à une modification des pratiques professionnelles. Par exemple, en ce qui concerne la fertilisation in vitro, si l'on réduit le nombre d'embryons introduits, on réduit sensiblement le risque de naissances multiples élevées — quadruplés ou plus. Par exemples, nous avons déjà eu la même année, à l'hôpital d'Ottawa, quatre séries de quadruplés. De ce fait, le centre de fertilité d'Ottawa a modifié ses méthodes et les naissances multiples au-delà de triplets ont été quasiment éliminées. Nous voyons encore un nombre assez élevé de triplets, et beaucoup de jumeaux, mais beaucoup moins de quadruplés. Cela est important car plus le palier de naissances multiples est élevé, plus ces enfants risquent d'être prématurés.

En conclusion, j'aimerais parler de certains besoins pédiatriques. Le projet de loi à l'étude ou l'agence qui est proposée répond à la plupart de ces besoins. Encore une fois, je souligne que ce sont là mes opinions personnelles et non les opinions de ceux pour qui je travaille en tant que salarié ou à titre bénévole. Bien qu'il soit nécessaire de prendre des mesures en vue d'adopter un cadre de réglementation — après tout, les recommandations de la commission royale ont été faites il y a très longtemps — bon nombre de lignes directrices en matière d'éthique sont déjà en place, notamment les lignes directrices des IRSC en ce qui a trait à la recherche sur les cellules souches. Nous n'avons pas un vide éthique ou juridique total. Quoiqu'il en soit, il ne fait aucun doute que nous avons besoin du projet de loi à l'étude.

Je n'aborderai qu'une ou deux questions spécifiques pour gagner du temps. Tout d'abord, je suis tout à fait en accord avec ce qu'a dit Madeline Boscoe au sujet de la commercialisation. De façon générale, les enfants n'ont pas bénéficié ou ne bénéficient pas de la commercialisation des soins de santé. Nous pouvons suivre l'exemple d'autres pays qui ont déjà interdit la commercialisation et en tirer des leçons. Les enfants bénéficient cependant de la recherche et de la thérapie qui se font selon des normes éthiques. Bien que la loi doive, comme c'est le cas, tenir compte des préoccupations éthiques, notamment en ce qui concerne l'utilisation d'embryons humains, elle ne devrait pas empêcher la recherche éthique, notamment la recherche sur des cellules souches selon les lignes directrices des IRSC. Je suis par ailleurs d'avis que cette loi ne devrait pas interdire la thérapie éthique, qui pourrait par exemple inclure le clonage thérapeutique et la recherche connexe pour mettre au point ces technologies. Le clonage thérapeutique est une activité qui devrait certainement être strictement contrôlée, mais j'appuierais un amendement qui éliminerait l'interdiction.

In regard to the agency, children do need oversight of assisted reproduction programs to ensure, among other things, that best practices are followed to minimize the preventable pediatric risks I have suggested.

My bottom line is that the proposed legislation should go forward. It represents, on the whole, an excellent balance between ethical concerns and practicality. I would support an amendment to commit therapeutic cloning and relevant research, but only as a controlled activity, and I would certainly look forward to seeing the proposed agency overseeing programs to ensure that practice issues important to children and newborns are addressed through licensing, inspection of programs and so on.

The Chairman: I have a question for Dean Prince concerning his various governance proposals.

The practical dilemma that this committee faces — and that is why I am interested in your answers — is that any amendment to this bill, however minor, is very likely to kill the bill in the sense that the bill then has to go back to the House of Commons, and, as we saw, it took the House some three and a half years to get the bill over to us. The House, at least if you believe what you read in the papers, will be dissolved for purposes of an election sometime in the next few months, which would that mean after the election we are back to square one.

My question is to everyone to the panel, but particularly to Dean Prince because of the issues he raised on governance. Since the practical choice we face is an unamended bill with the hope of improving it either through the regulatory process when the regulations come before us or when the three-year review comes before us, is your choice to amend the bill, and thereby kill it, or to take the bill as it is and hope that we improve the process in a regulatory phase and in the three-year review?

Mr. Prince: That is a good question. Let me be clear. This is not a strategy of wanting to kill a bill by appearing to support it and then suggest a bunch of amendments. I am aware that the electoral clock is ticking. If that choice is as stark as you have presented, then I would say support the bill going forward without amendments to avoid the risk of killing the legislation now.

It has been a long time since 1993 and the royal commission report and we have had a series of draft bills before, so, if nothing else, Mr. Chairman, my hope would be to get on the record today some of these issues and to encourage you and your committee to be keenly aware of them. I know you are already aware of some of them, but as your role in your community over the coming year or two, I would urge you to make sure these issues do not quietly

En ce qui a trait à l'agence, les enfants ont effectivement besoin de la surveillance des programmes de procréation assistée afin de s'assurer, entre autres, que les pratiques exemplaires sont suivies afin de réduire au minimum les risques pédiatriques évitables dont j'ai parlé.

Essentiellement, je suis d'avis que le projet de loi qui est proposé devrait être adopté. Il représente en fait un excellent équilibre entre les préoccupations d'ordre éthique et les aspects pratiques. J'appuierais un amendement en vue de permettre le clonage thérapeutique et la recherche connexe, mais uniquement à titre d'activité contrôlée, et je serais certainement heureux que l'agence proposée surveille les programmes afin de s'assurer que les préoccupations qui sont importantes pour les enfants et les nouveau-nés sur le plan pratique sont prises en compte lors de l'attribution des licences, de l'inspection des programmes, et cetera.

Le président: J'ai une question pour M. Prince concernant ses diverses propositions en matière de gouvernance.

Le dilemme sur le plan pratique, pour notre comité — c'est la raison pour laquelle vos réponses m'intéressent — c'est que tout amendement apporté au projet de loi à l'étude, même très mineur, risque de faire couler le projet de loi en ce sens que le projet de loi devra alors être renvoyé à la Chambre des communes, et, comme nous l'avons constaté, il a fallu à la Chambre des communes trois ans et demi pour nous renvoyer le projet de loi. La Chambre sera dissoute en vue d'une élection dans quelques mois, du moins si l'on croit ce que disent les journaux, ce qui signifierait qu'après les élections, nous reviendrions à la case de départ.

Ma question s'adresse aux trois témoins, mais plus particulièrement à M. Prince étant donné qu'il a soulevé des questions en ce qui a trait à la gouvernance. Puisque sur le plan pratique le choix que nous avons c'est d'adopter un projet de loi sans amendement en espérant l'améliorer plus tard, soit lors du processus de réglementation, lorsque nous devrons examiner le projet de règlement, soit lors du réexamen après trois ans, votre choix serait-il d'amender le projet de loi, ce qui ferait en sorte qu'il mourrait au Feuilleton, ou d'adopter le projet de loi dans sa forme actuelle en espérant que nous puissions améliorer le processus lors de la phase de réglementation et lors du réexamen après trois ans?

M. Prince: C'est une bonne question. Comprenez-moi bien. Ma stratégie n'est pas d'étouffer le projet de loi en comparaisant pour dire que je l'appuie et de proposer ensuite toute une série d'amendements. Je sais que des élections sont imminentes. Si le choix est aussi clair que celui que vous avez présenté, alors je dirais qu'il faut appuyer le projet de loi sans amendement afin d'éviter le risque qu'il soit étouffé.

Il s'est écoulé beaucoup de temps depuis 1993 et le rapport de la commission royale, et nous avons déjà eu toute une série d'avant-projets de loi, de sorte que, monsieur le président, je voulais tout simplement soulever ces questions aujourd'hui aux fins du compte rendu et vous encourager, vous et votre comité, à en prendre conscience. Je sais que vous êtes déjà conscients de certains de ces problèmes, mais au cours des deux prochaines

fade away. We do not need vague promises from officials that these issues will be addressed in regulations and then never come back to them.

Some of the issues, because of the ethical nature of this area, are so important. As Madeline Boscoe and other witnesses have said, there is a public education function and a communication function in this field probably only rivalled by the biotech area. If you look at the Canadian Biotech Advisory Council, they have played an enormously important role in starting to educate Canadians about biotechnology. There is an equal challenge here with respect to requirements. That is the long answer.

In summary, I would like to flag some ideas and recommendations for you today, but I respect that as senators you must make the decision of not wanting to be seen as obstructing the bill. I do not want to be seen as obstructing the bill either. I would rather see a bill pass this spring.

The Chairman: By the way, the stark choices, as you put it, that I painted for you were unfortunately realistic ones. My colleagues and I have a not-insignificant degree of frustration with the fact that the bill was in the House of Commons for some three and a half, almost four years before it came to the Senate. That is an issue for us to deal with other people on, but to say that is outrageous is an understatement. Thank you for your comment on what I regard as our stark choice.

Ms. Boscoe, you were very clear: You are in favour of proceeding with the bill in its current form.

Ms. Boscoe: Yes. Perhaps it would be helpful for Dr. Prince and the committee to know that the ideas that he suggested are in the minutes in the Minister of Health's office as concepts that the agency should undertake as part of its activity. These recommendations arise from the minister's advisory committee on reproductive and genetic technologies.

I also feel confident that the staff working on this matter within the department has thought about the issues, such as the strategic plan and an annual report. I share that with you, if it of any help to this committee.

Dr. Walker: I have a very similar comment. I was aware in presenting that that choice was present, so I have had plenty of opportunity to think about it. I am obviously not the only person to suggest an amendment to the section on therapeutic cloning. You have heard this from Alan Bernstein of the Canadian Institutes of Health Research and from Ron Worton of the Ottawa Health Research Institute. There is no question that the choice before us is clear, and I would not like to see the bill killed because of a need for relatively minor amendments.

années, je vous encourage vivement à vous assurer que ces questions ne seront pas oubliées tout doucement. Nous ne voulons pas que les hauts fonctionnaires nous promettent vaguement que ces questions seront prises en compte dans le règlement alors qu'ils n'y reviendront jamais.

Certaines de ces questions sont très importantes étant donné le caractère éthique de ce domaine. Comme Madeline Boscoe et d'autres témoins l'ont dit, il n'y a que dans le secteur de la biotechnologie que la fonction d'éducation publique et de communication est aussi importante que dans le secteur qui nous intéresse. Le Comité consultatif canadien de la biotechnologie a joué un rôle extrêmement important pour ce qui est de commencer à éduquer les Canadiens au sujet de la biotechnologie. Le défi est tout aussi grand ici en ce qui concerne les exigences. Voilà pour la réponse longue.

En résumé, je voudrais aujourd'hui porter à votre attention certaines idées et recommandations, mais je respecte le fait qu'en tant que sénateurs vous ne voudriez pas donner l'impression de faire de l'obstruction au projet de loi. Je ne voudrais pas moi non plus donner l'impression de faire de l'obstruction au projet de loi. Je préférerais qu'un texte de loi soit adopté ce printemps.

Le président: En passant, les choix clairs, comme vous le dites, que je vous ai décrits, sont malheureusement des choix réalistes. Mes collègues et moi-même ressentons un degré de frustration non négligeable du fait que le projet de loi ait été à la Chambre des communes pendant trois ans et demi, presque quatre ans avant d'être renvoyé au Sénat. C'est une question que nous devons régler avec d'autres personnes, mais le moins que l'on puisse dire, c'est que c'est scandaleux. Je vous remercie pour votre observation au sujet de ce que je considère comme étant un choix clair pour nous.

Madame Boscoe, vous avez été très claire: vous êtes en faveur de l'adoption du projet de loi dans sa forme actuelle.

Mme Boscoe: Oui. Il serait peut-être utile de dire à M. Prince et au comité que le bureau du ministre de la Santé est déjà au courant des idées qu'il propose, c'est-à-dire que l'agence les intègre à ses activités. Ces recommandations ont été faites par le Comité consultatif du ministre sur les techniques de reproduction et de génétique.

Par ailleurs, je suis convaincue que les fonctionnaires qui travaillent à ce dossier au sein du ministère ont réfléchi à ces questions, notamment au plan stratégique et au rapport annuel. Je voulais vous en parler, au cas où cela pourrait être utile à votre comité.

Le Dr Walker: Mes observations sont très semblables. Lors de mon exposé, j'étais conscient de ce choix, et j'ai eu beaucoup de temps pour y réfléchir. De toute évidence, je ne suis pas la seule personne à proposer un amendement à l'article sur le clonage thérapeutique. Alan Bernstein, des Instituts de recherche en santé du Canada et Ron Worton, de l'Institut de recherche en santé d'Ottawa ont proposé la même chose. Il ne fait aucun doute que votre choix est clair, et je ne voudrais pas que le projet de loi soit étouffé à cause de quelques petits amendements relativement mineurs.

Senator Morin: It is ironic that this bill has as its main objective to protect the health and well-being of children and of women and that you should be the last witnesses we hear. You should have been the first witnesses because I think this is extremely important. Actually, we have heard very little about children. This is the first time we have heard about children who are born as a result of these services, and also about the protection of women. Dr. Walker did mention the grave risks that these children run, especially with regard to the diseases and conditions associated with multiple births.

I would like to address my questions to Dean Prince. I was told that when the Auditor General appeared before the House committee, she stated that the agency fell under the Auditor General Act and that she intended to control the agency's operations. Concerning the annual reports and strategic plans, I was affiliated for many years with the Medical Research Council of Canada and then the CIHR, which are also arm's-length organizations. Through the Main Estimates process, I remember that we had to prepare an annual report to Parliament. We were also involved, as are the other departments, in strategic planning. That, as you know, is an operation that all departments do regularly.

How do you react to these two issues, the first concerning the Auditor General and the other the fact that these two arm's-length organizations were involved in the type of operation you are recommending?

Mr. Prince: I am glad to hear the comment of the honourable senator that the Auditor General made that remark. I see in the bill that this proposed agency would be listed under Schedule II of the Financial Administration Act. I hope that would clarify my earlier comments. I was hoping that in the body of the bill there would be a specific clause around the audit function and responsibility. It is buried at the back of the bill, on about page 30, as a minor thing. That does not communicate effectively to parliamentarians or the public with regard to the audit link from the agency to the Auditor General. The agency, as proposed, would fall under the Auditor General's scope of responsibility.

On the subject of annual reports and strategic plans, the honourable senator is absolutely right. These have become standard, good management practices of the old medical research council or other Crown agencies at the federal and provincial level.

As Ms. Boscoe said, I am hoping that Ian Green, the Deputy Minister of Health Canada, and Minister Pettigrew will be aware that these are standard best practices. My hope is that we do not need legislation at this stage to ensure that once the agency is up and running, hopefully in 2005, those best practices will become part of the standard operating procedures of this new agency.

Le sénateur Morin: Il est ironique que le projet de loi ait pour principal objectif de protéger la santé et le bien-être des femmes et des enfants alors que vous êtes les derniers témoins que nous entendons. Vous auriez dû être les premiers témoins parce que je pense que cela est extrêmement important. En fait, nous avons entendu très peu de témoignages au sujet des enfants. C'est la première fois qu'on nous parle des enfants issus de ces techniques, et aussi de la protection des femmes. Le Dr Walker a mentionné les risques graves pour ces enfants, particulièrement en ce qui a trait aux maladies et aux conditions associées aux naissances multiples.

Mes questions s'adressent à M. Prince. Lorsque la vérificatrice générale a comparu devant le comité de la Chambre, on m'a dit qu'elle a déclaré que l'agence était visée par la Loi sur le vérificateur général et qu'elle avait l'intention de contrôler le fonctionnement de l'agence. En ce qui concerne les rapports annuels et les plans stratégiques, j'ai été affilié pendant de nombreuses années au Conseil de recherches médicales puis aux IRSC, qui sont également des organisations indépendantes. Dans le cadre du Budget principal des dépenses, je me rappelle que nous devons préparer un rapport annuel au Parlement. Comme les autres ministères, nous devons présenter un plan stratégique. Comme vous le savez, tous les ministères doivent présenter régulièrement des plans stratégiques.

Que pensez-vous de ces deux questions, d'abord en ce qui concerne la vérificatrice générale, puis le fait que ces deux organisations indépendantes ont participé au type d'activité que vous recommandez?

M. Prince: Je suis heureux d'entendre l'honorable sénateur dire que la vérificatrice générale a fait cette observation. Je constate en lisant le projet de loi que cette agence qui est proposée figurerait à l'Annexe II de la Loi sur la gestion des finances publiques. J'espère que cela clarifie ce que j'ai dit précédemment. J'espérais que dans le texte du projet de loi il y aurait une clause spécifique concernant la responsabilité et la fonction de vérification. Il en est vaguement question à la fin du projet de loi, à la page 30. Cela ne communique pas de façon efficace aux parlementaires ou au grand public le fait qu'il y ait un lien de vérification entre l'agence et la vérificatrice générale. Selon ce qui est proposé, le Bureau du vérificateur général serait responsable de l'agence.

En ce qui concerne les rapports annuels et les plans stratégiques, l'honorable sénateur a tout à fait raison. Il s'agit là de pratiques de bonne gestion de l'ancien conseil de recherches médicales ou d'autres sociétés d'État aux paliers fédéral et provincial qui sont devenues des pratiques courantes.

Comme Mme Boscoe l'a dit, j'espère que Ian Green, le sous-ministre de Santé Canada, et le ministre Pettigrew sauront qu'il s'agit là de pratiques exemplaires courantes. J'espère que nous n'avons pas besoin d'une mesure législative à ce moment-ci pour s'assurer qu'une fois que l'agence aura été mise sur pied, dès 2005 si tout va bien, ces pratiques exemplaires feront désormais partie des procédures normales de fonctionnement de cette nouvelle agence.

Senator Chaput: Mr. Prince, my question is in regard to your comments about the structural questions that you have raised. They reminded me of a comment from the Privacy Commissioner. She spoke about confidential information. One of her comments was that the success of this bill would depend on the policies and procedures that will be put into place to protect the confidentiality of information.

Listening to you and your concerns about annual reports, the strategic plan and the audit, I believe that those issues will be put into place by means of the policies and procedures that will be developed. The bill will be submitted to a three-year review, and I am sure that this committee will follow the work very closely. I am sure that you, also, will do that. Hopefully, your concerns will be looked into and will still allow us to pass the bill as soon as possible. Do you have any comments in that regard?

Mr. Prince: I like clauses 14 through 19 of the bill that deal mainly with issues of privacy and access to information. Perhaps the three-year review would enable an equal emphasis on notions of public education, communication and the publicity and transparency operations of the agency.

As an example, clause 33 of the bill refers to empowering the new agency's board of directors to establish advisory panels of outside experts to work on issues that the board feels are important. There is no mention of the appointment criteria regarding who would be on those advisory panels. That will be worth thinking about down the road.

There is no mention that there would be public disclosure of any reports done by these advisory panels. A simple amendment under clause 65(1) would be to add some public disclosure requirements. There should be a general principle of transparency in the areas of reports and activities that deal with policies and procedures. The bill quite properly spends a great deal of time and careful thought on protecting privacy and confidentiality.

On the subject of board membership, I would like to see at least half of the board comprised of women. I know that subject was raised earlier in the House. Previous Minister of Health Anne McLellan made a promise on that subject in terms of the regulations.

A simple amendment under clause 26(2) of the bill might be to state that the membership of the board would be guided by both the objectives in the bill and the principles. Clause 2, in which the principles of the bill are enumerated, quite properly points out that this is a policy area that is significantly and particularly important to women in Canada. This bill is important to children, but there is an important gender dimension that needs to be addressed somewhere else in the legislation.

Le sénateur Chaput: Monsieur Prince, ma question concerne vos observations au sujet des questions structurelles que vous avez soulevées. Cela me rappelle une observation qu'a faite la commissaire à la protection de la vie privée. Elle a parlé de renseignements confidentiels. Elle a dit entre autres que le succès du projet de loi à l'étude dépendra des politiques et des procédures qui seront mises en place afin de protéger le caractère confidentiel des renseignements.

Je vous ai écouté lorsque vous avez parlé de vos préoccupations en ce qui concerne les rapports annuels, le plan stratégique et la vérification, et je suis d'avis que ces mesures seront mises en place dans le cadre de politiques et de procédures qui seront élaborées. Le projet de loi sera soumis à un réexamen après trois ans, et je suis certain que notre comité suivra ce travail de très près. Je suis certain que vous suivrez également ce travail de très près. J'espère que vos préoccupations seront examinées et que nous pourrions adopter le projet de loi le plus tôt possible. Avez-vous quelque chose à ajouter à ce sujet?

M. Prince: Les articles 14 à 19 du projet de loi qui portent surtout sur les questions de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information me plaisent bien. Peut-être que le réexamen après trois ans permettra de mettre autant d'accent sur les questions d'éducation publique, de communication et de publicité, et sur la transparence du fonctionnement de l'agence.

Par exemple, aux termes de l'article 33, le conseil d'administration de la nouvelle agence peut constituer des groupes consultatifs chargés d'étudier toute question que le conseil d'administration juge être importante. On ne mentionne nulle part les critères qui seront utilisés pour nommer les membres de ces groupes consultatifs. Cette question méritera d'être examinée un peu plus tard.

On ne mentionne nulle part qu'il y aura obligation d'informer le public des rapports que prépareront ces groupes consultatifs. Un simple amendement au paragraphe 65(1) consisterait à ajouter des exigences en matière d'obligation d'informer le public. Il devrait y avoir un principe général de transparence des rapports et des activités qui traitent des politiques et procédures. Dans le projet de loi, avec raison, on a consacré beaucoup de temps et d'effort à protéger la vie privée et la confidentialité.

En ce qui concerne les membres du conseil d'administration, j'aimerais qu'au moins la moitié des membres soient des femmes. Je sais que la question a été soulevée précédemment à la Chambre. L'ancienne ministre de la Santé, Anne McLellan, a promis qu'il y aurait quelque chose à ce sujet dans le règlement.

Un simple amendement au paragraphe 26(2) du projet de loi consisterait à dire que les membres du conseil d'administration seront guidés à la fois par les objectifs et les principes du projet de loi. L'article 2, où l'on énumère les principes du projet de loi, souligne qu'il s'agit là d'un secteur d'action qui est particulièrement important pour les femmes au Canada. Le projet de loi est important pour les enfants, mais il y a une spécificité de genre importante qu'il faut aborder ailleurs dans la loi.

Those are some issues. I quite agree with the honourable senator about the importance of confidentiality. That is absolutely integral to the effectiveness of this law.

Senator Roche: It is my understanding that this bill would allow individuals employed by or connected with bioresearch firms to be on the board. I hope you will correct me if I am wrong. If I am right, do you think that this raises any problem, for example, those charged with regulating research having a financial interest in that research, recognizing that we will probably not amend this bill for the reasons that Senator Kirby referred to a moment ago? The committee might have some observations. Do you have any guidance for us in the writing of observations so that we can ensure that our views go forward to prevent a conflict of interest in the composition of the members of the board?

Mr. Prince: If we look at previous bills in this area that have been presented to the Houses of Parliament over the last eight or nine years, they contained better language on the question you are raising than does this bill.

Clause 26(8) of this bill is the only specific language that talks about who is not eligible to be on the board of directors. It is a short and narrow piece of language about whether one is a licence holder, applicant or director of a licensee. That language should be much more sensitive to this issue.

In terms of the integrity of the process and the whole licensing process, if we look at equivalent legislation in the agriculture area, pest control and pesticides in the industrial area, much stronger language is used to speak to this concern.

This bill is about children and families and about life and birth, but we all know that behind this are also some major economic interests in industrial sectors. Relationships are sometimes problematic between universities and industry regarding sponsored research. We need to be quite honest and prudent in terms of safeguards.

In the short term, perhaps this subject could be addressed in the regulations. At the three-year review, your committee and others could return to this matter and urge some strengthening of the law.

Thank you for raising that point. It is an important question.

The Chairman: You cannot see this, but our colleagues around the table are absolutely nodding in agreement with you. I am delighted Senator Roche raised the question.

Ce sont là quelques préoccupations. Je suis tout à fait d'accord avec l'honorable sénateur au sujet de l'importance de la confidentialité. Cette dernière est absolument essentielle à l'efficacité de cette loi.

Le sénateur Roche: Je crois comprendre que le projet de loi à l'étude permettrait à ceux qui sont à l'emploi des entreprises de recherche en biotechnologie ou qui ont un lien avec ces dernières de faire partie du conseil d'administration. J'espère que vous me corrigerez si je me trompe. Si j'ai raison, croyez-vous que cela soulève un problème, par exemple, si ceux qui sont responsables de la réglementation de la recherche ont un intérêt financier dans cette recherche, reconnaissant que nous n'allons sans doute pas amender le projet de loi à l'étude pour les raisons qu'a invoquées le sénateur Kirby il y a un moment? Le comité fera peut-être des observations. Avez-vous des conseils à nous donner sur les observations que nous pourrions rédiger afin de nous assurer que nos préoccupations sont prises en compte afin d'éviter un conflit d'intérêts dans la composition des membres du conseil d'administration?

M. Prince: Si on regarde les projets de loi qui ont été présentés précédemment dans ce domaine devant les deux Chambres du Parlement au cours des huit à neuf dernières années, leur libellé sur la question que vous soulevez était préférable à celui que l'on retrouve dans le projet de loi à l'étude.

Le paragraphe 26(8) est le seul endroit dans le projet de loi à l'étude où il est question de ceux qui ne peuvent occuper la charge d'administrateur. Ce paragraphe est très court et ne mentionne que le titulaire d'une autorisation, celui qui en demande une ou qui en est un administrateur. Ce libellé devrait être beaucoup plus sensible au problème.

Pour ce qui est de l'intégrité du processus et de tout le processus de l'attribution des autorisations, si on regarde les lois équivalentes dans le domaine de l'agriculture, le contrôle des ravageurs et les pesticides dans le secteur industriel, on utilise un libellé beaucoup plus fort pour aborder la question.

Le projet de loi à l'étude concerne les enfants, les familles, la vie et la naissance, mais nous savons tous que derrière tout cela il y a également d'importants intérêts économiques dans les secteurs industriels. Les relations sont parfois problématiques entre les universités et l'industrie en ce qui a trait à la recherche subventionnée. Nous devons être très honnêtes et prudents en matière de mesures de protection.

À court terme, il serait peut-être possible de tenir compte de ces préoccupations dans le règlement. Lors du réexamen après trois ans, votre comité et d'autres pourraient revenir sur la question et demander un renforcement de la loi.

Je vous remercie d'avoir soulevé la question. Il s'agit d'une question importante.

Le président: Vous ne pouvez pas le voir, mais nos collègues autour de la table hochent la tête pour montrer qu'ils sont absolument d'accord avec vous. Je suis ravi que le sénateur Roche ait soulevé la question.

By the way, the other thing you cannot see around the table concerns the comment on the board being composed 50 per cent by women. Just so we are clear, the women on this committee outnumber the men two to one, not just on this process but throughout our entire health care study.

Senator LeBreton: We were all nodding our heads.

The Chairman: Believe me, they were all nodding.

Mr. Prince: Perhaps 50 per cent is too low, then.

Senator Roche: On the topic of women, reference was made to a statement by Minister McLellan, when she was Minister of Health, concerning the intention to provide a composition of the board of 50 per cent women. Was that statement not made in the form of a letter that is binding on her successor?

The Chairman: I do not know where that statement was made, but we have had this discussion with ministers before. Letters from ministers to committees are not binding on their successors. In fact, that has been an issue of some dispute with incoming ministers. I can recall one case in which we agreed that until the commitment we had extracted from the previous minister was honoured, we would simply sit on a piece of legislation. That resulted in getting a greater degree of reasonableness than we might have otherwise received.

Senator Roche: When I was reading the material as it going through the House of Commons when they had those difficulties, it seemed to me that it was a good-faith intention by the relevant government minister to do so.

The Chairman: I believe it was.

Senator Roche: If there were not to be a composition of 50 per cent women, would we consider that to be a violation of a good-faith agreement?

The Chairman: When the regulations get here — and they have to be approved by this committee — that gives us some not insignificant leverage. We should make that point in our observations as well.

Senator Pearson: My questions are for Dr. Walker, which will not surprise him.

You and I have had discussions on this matter before. I would like to have on the record some comments about whether there is a growing body of coherent research on children who are born from assisted human reproduction.

In thinking about that question, would you like to put on the record some avenues of research that you would like to see assured as we move forward, particularly as we begin to institute a regulated regime?

Au fait, une autre chose que vous ne pouvez pas voir autour de la table concerne votre observation au sujet du conseil d'administration qui devrait être composé de 50 p. 100 de femmes. Pour que ce soit bien clair, je veux que vous sachiez qu'à notre comité, il y a deux fois plus de femmes que d'hommes, non pas seulement en ce qui concerne cette étude mais pour toute notre étude des soins de santé.

Le sénateur LeBreton: Nous hochons tous la tête.

Le président: Croyez-moi, ils faisaient tous signe que oui.

M. Prince: Cinquante pour cent n'est peut-être pas suffisant, alors.

Le sénateur Roche: En ce qui concerne le pourcentage de femmes, on a fait allusion à une déclaration de la ministre McLellan, lorsqu'elle était ministre de la Santé, concernant l'intention que le conseil d'administration soit composé de 50 p. 100 de femmes. Est-ce quelque chose qu'elle a déclaré dans le cadre d'une lettre qui lierait son successeur?

Le président: Je ne sais pas où elle a déclaré cela, mais nous en avons déjà parlé avec les ministres. Les lettres qu'envoient les ministres aux comités ne lient pas leurs successeurs. En fait, cela a donné lieu à certains différends avec les nouveaux ministres. Je me rappelle il y a eu un cas où nous avions convenu que jusqu'à ce que l'engagement que nous avions pu obtenir de l'ancien ministre ait été respecté, nous n'allions tout simplement pas adopter un projet de loi. Le nouveau ministre a été alors beaucoup plus raisonnable que ce à quoi nous aurions pu nous attendre autrement.

Le sénateur Roche: Lorsque je lisais les documents pendant que le projet de loi était à la Chambre des communes et qu'ils avaient des difficultés, il m'a semblé que le ministre du gouvernement responsable à l'époque avait vraiment l'intention de le faire en toute bonne foi.

Le président: Je le crois effectivement.

Le sénateur Roche: S'il n'y avait pas 50 p. 100 de femmes au conseil d'administration, considérerions-nous cela comme une violation d'un engagement pris de bonne foi?

Le président: Quand les règlements seront prêts et que le comité devra les approuver — nous aurons une influence pas du tout négligeable. Nous devrions le signaler dans nos observations.

Le sénateur Pearson: Mes questions s'adressent au Dr Walker, ce qui ne l'étonnera pas.

Vous et moi avons déjà discuté de cela. J'aimerais que vous précisiez, pour mémoire, s'il y a de plus en plus de données de recherche cohérentes sur les enfants nés grâce aux techniques de procréation assistée.

En répondant à cette question, voulez-vous en profiter pour indiquer quels axes de recherche vous préconisez, compte tenu de la mise en place d'un régime réglementaire?

Dr. Walker: No researcher would ever turn down an opening to indicate what research he thinks should be pursued.

In response to the first query, there is no question that there is a growing body of research in a couple of important areas. One relates to the issues of preterm birth and particularly extreme preterm birth. The concern here is two-fold. The first is that we obviously have an expensive health care system that is not getting any cheaper, and extreme preterm birth is responsible for significant costs. In fact, the Ottawa Hospital is one of the few hospitals that has produced data on the cost of care in the hospital setting. We have very little data from Canada on ongoing costs, such as the costs of caring for children who are disabled as a result of extreme preterm birth. However, the data we have from the U.S. and the United Kingdom, among other settings, suggests that these costs can be quite huge.

Cost is one issue, but there are costs other than financial. The cost to the families involved can be significant. Obviously, there are reasons perspective parents choose to accept assisted human reproduction. They want children. However, presumably they want and usually would expect healthy children without disability. The effect of having twins or triplets who are very preterm and may be disabled for a very long period of time can be devastating for a family.

The second issue is the actual impact on resources. The impact on resources in the hospital setting, while significant, is somewhat offset by the decreasing need for neonatal intensive care in some other areas. There is not good evidence that the need for neonatal intensive care is increasing, so I will not be able to justify increased numbers of neonatologists on this argument. There is clear evidence, however, that following discharge from hospital the number of infants in the community who are medically fragile, meaning that they have multiple medical conditions, or in some cases technology dependent, meaning that they are actually dependent on various forms of technology for their continued well-being, and the resources they need are in fact increasing. This has a significant fallout because services for such children after they leave hospital are much less well developed than the acute care services. It is a theme you are well aware of: The need for home care, for care in the community, for multidisciplinary services and so on, that persist not only through childhood but throughout the life of the children.

The other area in which there is a growing body of research relates to the areas that Ms. Boscoe has eloquently covered; that is, the psychological effects of such things as surrogacy. I am not an expert in those areas, but there is certainly a growing and fairly coherent body of research around those effects. They are not unimportant.

Le Dr Walker: Aucun chercheur ne laisse jamais filer l'occasion de dire quels axes de recherche il voudrait voir privilégier.

J'aimerais dire, en réponse à votre première question, qu'il ne fait aucun doute que les données de recherche s'accumulent dans quelques domaines importants. Il y a d'abord toutes les questions entourant les naissances prématurées et particulièrement les naissances extrêmement prématurées. L'inquiétude ici est double. D'abord, nous avons un système de soins de santé très onéreux et les coûts ne cessent de grimper, et les naissances extrêmement prématurées comptent pour une part importante de ces coûts. D'ailleurs, l'Hôpital d'Ottawa est l'un des rares hôpitaux à avoir recueilli des données sur le coût des soins en milieu hospitalier. Nous avons très peu de données sur les coûts au Canada, et notamment le coût des soins des enfants handicapés en raison d'une prématurité extrême. Toutefois, les données que nous avons des États-Unis et du Royaume-Uni, entre autres, laissent croire que ces coûts peuvent être extrêmement élevés.

Le coût est donc un sujet de préoccupation, mais il y a des coûts autres que financiers. Les familles peuvent aussi subir des coûts importants. Les futurs parents ont clairement des raisons d'accepter la procréation assistée. Ils veulent des enfants. Cependant, on peut présumer qu'ils souhaitent et veulent habituellement des enfants en bonne santé, sans handicap. Cela peut avoir des effets dévastateurs pour la famille de se retrouver avec des jumeaux ou des triplets nés très prématurément et qui peuvent être handicapés pendant de très nombreuses années.

Le deuxième sujet de préoccupation est l'incidence sur les ressources. L'incidence sur les ressources en milieu hospitalier, bien qu'importante, est quelque peu atténuée par la réduction des besoins de soins intensifs néonataux dans quelques autres secteurs. Les données disponibles ne permettent pas de conclure que la demande de soins intensifs néonataux est à la hausse et je ne pourrais donc pas invoquer cet argument pour réclamer une augmentation du nombre de néonatalogistes. Or, il est incontestable qu'il y a une augmentation du nombre de nourrissons qui, après avoir reçu leur congé de l'hôpital, restent médicalement fragiles, c'est-à-dire qu'ils souffrent de multiples conditions médicales ou que, dans certains cas, leur bien-être dépend de l'utilisation de divers moyens techniques. Les ressources dont ils ont besoin sont donc en hausse et cela a une incidence appréciable puisque les services dont ont besoin de tels enfants après leur départ de l'hôpital sont beaucoup moins avancés que les services des soins intensifs de courte durée. C'est là un thème que vous connaissez bien: le besoin de soins à domicile, de soins dans la collectivité, de soins multiples disciplinaires qui persistent non seulement pendant l'enfance mais pendant toute la vie de ces enfants.

Il existe de plus en plus de données de recherche dans les domaines dont Mme Boscoe a parlé si éloquemment, à savoir les effets psychologiques de la maternité de substitution. Je ne suis pas expert en la matière, mais il existe des données de recherche assez cohérentes sur ces effets. Ils ne sont pas négligeables.

On your second question, I believe that there is a major need to continue looking for the causation of and the ways to prevent preterm birth. It is one thing to say that if you have several fetuses, you are born preterm. We do not at this time have good techniques for preventing those preterm births. The medical approach — drugs — does not work. Much preterm birth is associated with socio-economic factors and demographic factors. We have not learned how to intervene to prevent their effects. Issues related to stress may be relevant. We have simply not learned how to prevent preterm births, so I believe that is an important avenue.

Second, recognizing that we have come a long way in treating preterm infants in the hospital setting, there is a pressing need for research into how to better care for and ameliorate the long-term effects of the inborn preterm.

Essentially, we need prevention on the one hand and much greater attention to the long-term needs of these children on the other hand.

Senator Pearson: I remember that in one conversation we talked about unusual anomalies and whether it would be useful to ensure that we look into whether there are anomalies associated only with these techniques so that parents can be better counselled as they proceed.

Dr. Walker: One of the difficulties is that whereas preterm birth is relatively common — about 7 per cent of all births in Canada — and is relatively predictable when there are twin or multiple births, the rate of congenital anomalies in association with assisted human reproduction is very much lower. It does appear to be somewhat higher than the background level in unassisted human reproduction, but it is a modest order of magnitude higher. One can easily study preterm birth in a single centre such as Ottawa that has a lot of preterm births. It is much more difficult to study the causes and associations of congenital anomalies that occur in the normal population and may occur somewhat more frequently in children born after certain types of assisted human reproduction. It is a much tougher area of research. That is not to say that it is not important. I mentioned that we have come a long way in treating preterm babies for the problems related to prematurity. We have much further to go in learning how to treat congenital anomalies — birth defects, if you wish — in many cases after birth. Therefore, prevention is potentially very important.

I do acknowledge that this is a difficult area of research that will need large populations, probably on a Canada-wide basis, to be able to effectively intervene.

Quant à votre seconde question, je crois qu'il existe un grand besoin de poursuivre les recherches sur les causes de la prématurité et sur les façons de la prévenir. C'est bien beau de dire que s'il y a plusieurs fœtus, les naissances sont prématurées. Nous n'avons pas à l'heure actuelle de moyens efficaces de prévenir ces naissances prématurées. L'approche médicale, c'est-à-dire le recours aux médicaments, est un échec. Très souvent les naissances prématurées sont attribuables à des facteurs socioéconomiques et démographiques. Nous n'avons pas encore découvert comment prévenir ces effets. Le stress peut aussi être un déterminant. Nous ne savons tout simplement pas comment prévenir les naissances prématurées, donc cela me semble être un axe de recherche important.

Ensuite, étant donné les progrès notables réalisés dans le traitement des nourrissons prématurés en milieu hospitalier, il existe un besoin pressant de recherche pour trouver des façons de mieux soigner les nourrissons hypotrophes et améliorer leur état de santé à long terme.

Il nous faut essentiellement des moyens préventifs, d'une part, et une meilleure réponse aux besoins à long terme de ces enfants, d'autre part.

Le sénateur Pearson: Je me rappelle l'une de nos conversations où nous avons parlé d'anomalies inhabituelles et de l'opportunité de pousser nos recherches afin de déterminer s'il existe des anomalies associées uniquement avec ces techniques afin que les parents puissent être mieux conseillés à toutes les étapes.

Mme Walker: L'un des problèmes tient au fait que même si la prématurité est relativement fréquente — environ 7 p. 100 de toutes les naissances au Canada — et qu'elle est relativement facile à prédire lorsqu'il y a des jumeaux ou multiparité, il reste que le taux d'anomalies congénitales liées aux techniques de procréation assistée est beaucoup plus faible. Il semble toutefois être légèrement plus élevé que le taux naturel de la procréation humaine non assistée, mais l'ordre de grandeur est légèrement supérieur. On peut aisément étudier la prématurité dans un seul centre tel Ottawa qui compte de nombreuses naissances prématurées. C'est beaucoup plus difficile d'étudier les causes et les liens de causalité des anomalies congénitales qui surviennent dans la population normale et qui peuvent se produire un peu plus fréquemment dans le cas d'enfants nés grâce à certaines techniques de procréation assistée. Dans de tels cas, la tâche est beaucoup plus difficile. Cela ne veut pas dire que ces recherches ne sont pas importantes. J'ai dit que nous avons fait des progrès notables dans les soins à prodiguer aux nourrissons prématurés en ce qui a trait aux problèmes liés à la prématurité. Il nous reste beaucoup de chemin à faire pour découvrir comment traiter ces anomalies congénitales après la naissance. Voilà pourquoi la prévention pourrait être si importante.

J'admets que cet axe de recherche ne sera pas évident et nécessitera une importante population, sans doute à l'échelle du Canada, si nous voulons pouvoir intervenir efficacement.

Senator Pépin: Dr. Walker, you mentioned the importance of preterm birth, as well as psychological treatment for children and families. Do you have any statistics on that? Can we say that the problems that these families or children have are similar to the ones adopted children had many years ago?

Dr. Walker: There is certainly some similarity. Again, I stress that my expertise is more medical than psychological. Perhaps this is an area where Ms. Boscoe may have some contribution.

There is some evidence that some of the psychological problems are similar. The evidence suggests that, for example, the longer-term psychological impacts of surrogacy may be somewhat different.

Interestingly, as an aside, I speak as an adopted child. As much as my colleagues might dispute this, I am happy to say that I do not feel I have any major psychological problems as a result.

There are some similarities and some differences. Some issues are specific to assisted human reproduction and some are specific to surrogacy. There are areas where there is an overlap of the long-term effects of adoption.

I am not sure if that fully answered your question.

Senator Pépin: Yes, that helped me very much.

Ms. Boscoe, as Dr. Walker mentioned, you may have something to say about the children and the families who suffer from psychological problems. Do you have any concerns about that? What do you think about it?

Ms. Boscoe: I will start by making a couple of comments, the first building on Dr. Walker's comments. One of the major drivers of these multiple births is the pressures on families that are paying a fee for service right now into a private for-profit system. In that case, the issue of going through a cycle is so costly that they are constantly balancing the number of embryos being inserted with the hope that a couple of them take or implant. Many times, of course, none of them implant, and they have to go through a repeat cycle. This becomes a financial issue for the families.

I am hoping that — and this comment is partially related to my comments about how this needs to end up in the public sector — families will not be making choices that go against the interests of both their health and well-being and their future children based on a financial driver.

I do not know if Dr. Walker would like to comment a bit more. I am hoping that will happen.

Related to the issues surrounding psychological impacts, I used in my remarks the term "preconception adoption agreements." The concept in our society — and I think you have heard testimony to this effect — that these women are not mothers is a denial of what is really happening. These mothers have these experiences.

Le sénateur Pépin: Madame Walker, vous avez souligné l'importance de la prématurité et des soins psychologiques à prodiguer aux enfants et aux familles. Avez-vous des statistiques? Pouvons-nous dire que les problèmes qu'ont ces familles et les enfants sont semblables à ceux qu'avaient il y a de nombreuses années les enfants adoptés?

Mme Walker: Il y a certainement des similitudes. Je vous rappelle toutefois que ma spécialité est médicale plutôt que psychologique. C'est sans doute un sujet dont pourrait traiter utilement Mme Boscoe.

Selon certaines données, certains des problèmes psychologiques sont semblables. Ces données révèlent, par exemple, que les effets psychologiques à long terme de la maternité de substitution peuvent différer quelque peu.

Je vous signale en passant que je suis moi-même adoptée. Même si mes collègues pourraient être tentés de le contester, je me plais à dire que je ne ressens aucun trouble psychologique attribuable à mon état.

Il y a des similitudes et des différences. Certains effets sont attribuables aux techniques de procréation assistée et d'autres à la maternité de substitution. À certains égards, les effets à long terme recoupent ceux associés à l'adoption.

Je ne sais pas si cela répond parfaitement à votre question.

Le sénateur Pépin: Oui, elle est très utile.

Madame Boscoe, comme Mme Walker l'a dit, vous êtes sans doute en mesure de nous parler des enfants et des familles qui souffrent de troubles psychologiques. Est-ce que cela vous préoccupe? Qu'en pensez-vous?

Mme Boscoe: J'aimerais d'abord faire quelques commentaires et le premier se rattache à ce qu'a dit Mme Walker. Un des principaux déterminants de la multiparité tient à la pression que ressentent les familles qui doivent payer elles-mêmes les services dans un système privé à but lucratif. Chaque cycle des traitements est si coûteux qu'elles sont constamment tentées d'augmenter le nombre d'embryons implantés dans l'espoir que quelques-uns d'entre eux se développent. Or, trop souvent, aucun d'eux ne se développe et le couple doit refaire le cycle. C'est un fardeau financier pour les familles.

J'ose espérer — et cela se rattache à mes commentaires au sujet de la nécessité d'une prise en charge par le secteur public — que les familles ne feront pas pour des raisons financières des choix qui seraient contraires à leurs intérêts, tant pour ce qui est de leur santé que du bien-être de leurs futurs enfants.

Je ne sais pas si Mme Walker souhaite ajouter autre chose. J'espère que cela viendra.

S'agissant des effets psychologiques, j'ai utilisé dans mon exposé l'expression «ententes d'adoption avant conception». Certains dans notre société — et certains des témoignages que vous avez entendus le confirment — soutiennent que ces femmes ne sont pas des mères et c'est contraire à la réalité. Ces mères vivent ces expériences.

Many years ago, I started an adoption support group for what we at the women's health clinic thought would be young women who were considering giving their babies up for adoption. I was struck by the number of women who had given up their babies 5, 10, 15, 20 years ago and who had this unresolved grief. They had no place to go. Dr. Walker's comments that these families function like families with adopted children is true, which is why you have had adults born through artificial insemination by donor come before you and say, "I am trying to find out more about my genetic history, my biological history and my biological parents. Those rights are denied to me in a way that they are not to adoptive children." Those psychological issues are there.

This legislation also to unpack the concept that this is secret, that this is something that should be hidden. We need a public debate and a public system that protects the rights of the children born through these processes. Adults who may consider allowing the adoption of their embryos or donation of their gametes need good, independent counselling that will help them understand and explore this territory more than they have right now.

I hope that has answered your question.

Senator Pépin: Mr. Prince, I want to thank you for mentioning that one half of the agency should be composed of women and the other half by men. Coming from you that comment is much stronger than if it came from all the women on this committee.

Mr. Prince: Thank you, Senator Pépin. I have two daughters and a lovely wife. I live in a world of women. Given the professions I work in, over 70 per cent of the faculty at the University of Victoria are women. I live this reality every day.

Clause 2 of the bill sets out the principles of the bill. That is an improvement over previous bills where there was a preamble with this kind of language. It is at least now in the main body of the bill in clause 2. Let us ensure that we actually walk the talk.

The Chairman: We are certainly in agreement.

Senator Cordy: Ms. Boscoe talked about the collection of information and the information that Canadians will have and should have before them to make informed choices. Dr. Walker spoke about the information we do not have currently.

Will the passage of Bill C-6 give people more information, information that we currently do not have, because there are no regulations in place for private agencies that currently exist? Will the passage of Bill C-6 give us more information so that families can make more informed decisions before they choose to undergo treatment to have children?

Il y a de nombreuses années, j'ai lancé un groupe de soutien à l'adoption à l'intention, c'est ce que nous pensions à la clinique des soins de santé, des jeunes femmes que nous attirerions des jeunes femmes qui songeaient à donner leur bébé en adoption. J'ai été frappée par le nombre de femmes qui avaient donné leur bébé 5, 10, 15, 20 ans auparavant et qui étaient toujours déchirées par leur choix. Elles ne savaient pas à qui s'adresser. Le Dr Walker avait raison de dire que ces familles fonctionnent comme celles qui ont des enfants adoptés et c'est pourquoi certains adultes nés grâce à l'insémination artificielle par donneur viennent nous voir et nous disent: «J'essaie d'obtenir de l'information au sujet de mon histoire génétique et biologique et au sujet de mes parents biologiques. Ces droits me sont refusés alors qu'ils ne le sont pas aux enfants adoptés». Ces questions d'ordre psychologique existent.

Le projet de loi semble retenir cette idée que c'est secret, que c'est quelque chose qu'il faut cacher. Il nous faut un débat public et un système public qui protégera les droits des enfants nés grâce à ces techniques. Les adultes qui pourraient envisager de permettre l'adoption de leurs embryons ou le don de leurs gamètes doivent pouvoir obtenir de solides conseils donnés en toute indépendance qui les aideront à comprendre les enjeux beaucoup mieux qu'ils ne peuvent le faire actuellement.

J'espère que cela répond à votre question.

Le sénateur Pépin: Monsieur Prince, j'aimerais vous remercier d'avoir précisé que la moitié des membres du conseil d'administration de l'agence devraient être des femmes, l'autre moitié étant des hommes. Une telle affirmation a beaucoup plus de poids quand vous la faites qu'elle n'en aurait si elle l'avait été par toutes les femmes de ce comité.

M. Prince: Merci, sénateur Pépin. J'ai deux filles et une merveilleuse épouse. Je vis dans un monde de femmes. Les femmes comptent pour plus de 70 p. 100 du corps professoral à l'Université de Victoria. C'est une réalité avec laquelle je vis tous les jours.

L'article 2 du projet de loi énonce les principes. C'est une amélioration par rapport au précédent projet de loi qui renfermait un préambule dans lequel étaient énoncés ces principes. Ils se trouvent maintenant dans le corps du projet de loi, à l'article 2. Assurons-nous de respecter les engagements pris.

Le président: Nous sommes certainement d'accord avec vous.

Le sénateur Cordy: Mme Boscoe a parlé de la collecte d'information et des renseignements que les Canadiens auront et devraient avoir afin de faire des choix éclairés. Mme Walker a parlé de l'information qu'ils n'ont pas à l'heure actuelle.

L'adoption du projet de loi C-6 donnera-t-il aux intéressés plus d'information, de l'information qu'ils n'ont pas actuellement puisqu'il n'existe aucune réglementation applicable aux agences privées? L'adoption du projet de loi C-6 nous garantira-t-elle l'accès à plus d'information afin que les familles puissent faire des choix éclairés avant de choisir la procréation assistée?

Ms. Boscoe: I feel very confident about this. One of the frustrations of having these services in for-profit private agencies is that our normal methods of collecting data and information about outcomes, effectiveness and the success rates of “facilities” are hidden. They are not in a peer reviewed, publicly accountable system. The licensing and the information systems from which we will be collecting data, including the health records of the children born through these systems, will finally allow us to track and report back to Canadians and to people who are considering using these technologies. Right now this information is not readily accessible. We often look to Britain, or to other jurisdictions where legislation like this is in place, to give us guidance on what could be happening here in Canada.

Dr. Walker: I could not agree more.

There are two ways in which this bill would improve our information. First, the passage of a bill, or even an amendment to a bill, will often have a powerful public education effect. I think that the passage of this bill would almost certainly lead to increased interest, obviously media interest, and public education on some important aspects.

I would like to think, for example, that couples considering in vitro fertilization were being counselled consistently about the issue of increased risk of preterm birth and, indeed, had information that would allow them to make good choices about the number of embryos to be introduced. The way the system is currently organized, this may be happening now, but we certainly do not know that. I know it is happening in certain responsible centres with which I am more familiar, but I do not know whether it is happening universally.

The second thing, of course, is that the creation of the agency is a wonderful opportunity to ensure that we are collecting data on the procedures being done and to whom and when, and on the outcomes, and sharing that information, as well sharing the information about the centres. At the present time, the patchwork fee-for-service system clearly does not allow that kind of information to be given either to the public, in terms of public accountability — and Michael Prince has spoken to those issues — or to the couples considering various forms of assisted human reproduction.

None of this is to say that I am looking to discourage couples from seeking assisted human reproduction — only that they need good information to make good decisions and that the public is entitled to a level of accountability about the centres involved in this kind of activity.

Senator LeBreton: I have a question for Dr. Walker on the issue of counselling. It came to me when I was listening to the testimony of some of the offspring of donors.

Is there enough counselling given to donors? Are people who donate eggs and sperm counselled enough so that they are fully aware of their responsibilities to potential offspring?

Mme Boscoe: Je le crois réellement. Le fait que ces services soient offerts dans des agences privées à but lucratif est très frustrant parce que nos modes habituels de collecte de données et d'information sur les résultats, l'efficacité et les taux de réussite des «installations» sont cachés. Il n'y a pas d'examen par les pairs ni de systèmes de reddition de comptes au public. Les autorisations et les systèmes d'information qui nous permettront de recueillir des données et notamment les bilans de santé d'enfants nés grâce à ces techniques nous permettront enfin de faire un suivi et de faire des recommandations à l'intention des Canadiens et de ces personnes qui envisagent de recourir à ces techniques. À l'heure actuelle, cette information n'est pas facilement disponible. Nous nous tournons souvent vers la Grande-Bretagne ou vers d'autres pays qui ont adopté une loi de ce genre afin de voir ce qui pourrait se produire ici au Canada.

Le Dr Walker: Je suis on ne peut plus d'accord.

Ce projet de loi contribuera à améliorer l'information de deux façons. D'abord, l'adoption d'un projet de loi, ou même la modification d'une loi, a souvent pour mérite de sensibiliser le public. Je crois que l'adoption de ce projet de loi suscitera davantage d'intérêt, notamment de la part des médias, et aidera à renseigner le public sur certains aspects importants.

Je me plais à croire, par exemple, que les couples qui envisageaient la fécondation in vitro recevaient systématiquement des conseils quant au risque accru de naissance prématurée et qu'ils avaient d'ailleurs de l'information qui devait leur permettre de faire des choix judicieux quant au nombre d'embryons à implanter. Cela se fait peut-être dans le système actuel, mais nous n'en savons absolument rien. Je sais que cela se fait dans certains centres plus responsables que je connais mieux, mais je ne sais pas si cette façon de faire est universelle.

Il y a ensuite bien sûr la création d'une agence qui est une occasion rêvée de recueillir des données sur les interventions qui sont faites, à qui et quand, et sur les résultats. Elle facilitera aussi la mise en commun d'informations au sujet des centres. À l'heure actuelle, les multiples formules de facturation à l'acte empêchent que cette information soit donnée au public — et Michael Prince en a parlé — ou aux couples qui songent à recourir à l'une ou l'autre des techniques de procréation assistée.

Loin de moi l'idée de vouloir décourager les couples qui souhaitent recourir à la procréation assistée. Je souhaite tout simplement qu'ils disposent d'informations fiables afin de prendre des décisions éclairées. Le public est aussi en droit de s'attendre à ce que les centres qui offrent ce genre de service rendent compte de leurs activités.

Le sénateur LeBreton: J'ai une question à poser au Dr Walker au sujet du counselling. C'est une question qui m'est venue quand j'ai écouté le témoignage de certains des enfants nés de dons.

Conseille-t-on assez bien les donneurs? Ceux qui font des dons d'ovules et de sperme sont-ils assez bien conseillés pour être parfaitement conscients de leurs responsabilités envers des enfants nés grâce à ces dons?

Dr. Walker: That is a very good and difficult question. I may not be the best person to speak to that issue because I do not work in an environment where donors are counselled. My work, obviously, is with the offspring, albeit usually at a very early stage of their lives.

In what I have described as the responsible centres — not to imply that there are necessarily irresponsible ones — some make a particular effort to practise responsibly and provide good counselling. What I know about them, however, suggests that far more counselling is directed toward the couples, who obviously are making some important choices, than is likely directed toward the donors.

I think this is likely an area for exploration and improvement in practice, which may come about if we have a regulated system under the aegis of an agency with regulatory authority, rather than the current patchwork of, if you like, private centres.

Senator Pépin: We were told that many donors are young, and perhaps many of them are students. I think it is important that there is accountability. We must tell them that they have to take responsibility, that if a child is born, he or she may later on want to know his or her father. As well, I would give counselling to donors because they need to realize the responsibility of what they are doing.

Dr. Walker: We mentioned before the parallels of some of these issues to adoption. I mentioned that I was adopted. I have, in fact, found and have often spent time with my birth mother. I have not found and will never find my birth father, who was out of the picture long before my birth. I know his name and nothing else. One of the issues is that I do not have any genetic history on the 50 per cent of my genes that came from the male side. That is more important for some things and less for others. We know, for example, that intelligence is mediated only by the expression of genes gained from the mother, something about which the women on the committee will not be surprised, and fully justifying the 50 per cent-plus ratio on the board of the regulatory agency. However, the fact is that not having that information is significant in health terms.

At the very least, there is a responsibility to provide information, even if it is anonymous, with regard to, for example, health issues and potential genetic issues for the offspring. In the situation of adoptive children now, that is much more usually available than it was 15 or 20 years ago.

For these children, at this point in time, that information is often not available and is a significant problem for the offspring of these births.

The Chairman: I thank all three of you. I am not so sure about thanking Dr. Walker. The grief he will inevitably have imposed on the male members of this committee down the road, particularly as we start to deal with mental health and its associations to intelligence and so on, will be considerable to your chair.

Le Dr Walker: C'est une excellente question à laquelle il est difficile de répondre. Je ne suis peut-être pas le mieux placé pour y répondre puisque je travaille dans un milieu où les donneurs reçoivent des conseils. Je travaille bien entendu avec les enfants nés de ces dons, même si c'est à un stade très précoce de leur vie.

Dans ces centres que j'ai qualifiés de responsables — sans vouloir donner à entendre qu'il y en a qui sont irresponsables — certains font un effort délibéré pour agir de façon responsable et fournir de solides conseils. Or, ce que j'en sais me porte à croire qu'il faut donner aux couples qui sont appelés à faire des choix très importants davantage de conseils qu'on en donne vraisemblablement aux donneurs.

Je pense qu'il y aurait sans doute place à l'amélioration à cet égard et que cela se fera vraisemblablement si nous avons un système réglementé par une agence dotée de pouvoirs de réglementation au lieu de ce qui existe, une série hétérogène de centres privés disparates.

Le sénateur Pépin: On nous a dit que de nombreux donneurs sont jeunes et que bon nombre d'entre eux sont sans doute des étudiants. Il m'apparaît important qu'il y ait responsabilisation. Nous devons leur dire qu'ils auront des responsabilités à assumer advenant la naissance d'un enfant qui pourrait plus tard vouloir connaître son père. J'estime aussi qu'il faut conseiller les donneurs qui doivent eux aussi mesurer toute la responsabilité qui leur incombe.

Le Dr Walker: Nous avons parlé plus tôt des parallèles à tirer avec l'adoption. J'ai mentionné que je suis moi-même adopté. J'ai d'ailleurs retracé ma mère biologique et j'ai souvent passé du temps avec elle. Je n'ai pas trouvé et je ne trouverai jamais mon père biologique disparu bien avant ma naissance. Je connais son nom et rien d'autre. Je déplore de ne pas avoir d'information sur la moitié de mon patrimoine génétique qui venait de mon père. C'est plus important pour certaines choses et moins pour d'autres. Nous savons, par exemple, que l'intelligence dépend uniquement de l'expression des gènes provenant de la mère, fait qui n'étonnera pas les femmes de ce comité et qui justifie amplement que la moitié des membres du conseil d'administration de l'agence soit des femmes. Quoi qu'il en soit, l'absence d'information peut avoir des conséquences pour la santé.

Il existe à tout le moins la responsabilité de fournir l'information, même si elle est anonyme, concernant, par exemple, l'état de santé du donneur et ses caractéristiques génétiques qui pourraient avoir des conséquences pour ses descendants. Les enfants adoptés ont aujourd'hui beaucoup plus facilement accès à cette information qu'il y a 15 ou 20 ans.

Pour les enfants issus de techniques de procréation assistée, il est souvent impossible d'obtenir cette information, ce qui leur cause un sérieux problème.

Le président: Je remercie les trois témoins, même si j'hésite à remercier le Dr Walker. Ce qu'il a dit va inévitablement causer beaucoup d'ennui dans l'avenir aux membres masculins de notre comité, surtout lorsque nous amorcerons l'examen de la santé mentale et de ses rapports avec l'intelligence, et le président va inévitablement écoper.

I thank all of you for coming today. You have helped us solve one experiment. We have frequently used teleconferences to hear witnesses from as far away as New Zealand, but we have never before tried it with three different sites. We are delighted that modern technology, like the research many of you are involved in, is always making strides. We are delighted you were with us this morning and thank you for all your comments.

Mr. Prince: On one last note, I would be happy to be involved in any future evaluations once the law is passed. I would be pleased to see the bill passed into law and to work with you in the next year or two.

The Chairman: When the draft regulations come out, we will certainly be in touch with you.

Let me make some comments because some of our regular colleagues are not here.

We have heard in excess of 50 witnesses and have conducted 20-odd hours of hearings. I asked our researcher to keep track of how witnesses responded to the question that was described as the "stark question" of what they would do in the situation we find ourselves in, which is either amend the bill and thereby kill it or not amend the bill and proceed with observations and try to correct the faults when the regulations come before us or when we do the three-year review. The head count is essentially three to one — roughly 36 to 12 — in favour of proceeding with the bill. You ought to know that we did keep a headcount with respect to that question.

Four of our regular members are not here. I have heard from three of them.

Senator Fairbairn was hoping to be here today. She is flying in from a meeting in Lethbridge last night.

Senator Keon sent me a note saying that he has read the draft observations that have gone to all of you and is in favour of proceeding with the bill with those observations or observations as amended by the committee. He is not here today because he is the keynote speaker at a major medical conference in Vancouver.

Senator Cook and Senator Callbeck did not send me notes because I talked to them directly and separately. Senator Cook is in St. John's today with the Minister of Public Health, Carolyn Bennett. Senator Callbeck is in Charlottetown with another minister at a public event. They were both in favour of proceeding with the bill without amendment, and then adding the observations that I think were

Je vous remercie tous de vous être déplacés. Vous nous avez aidés à faire l'expérience de nouvelles méthodes. Nous avons souvent utilisé des services de téléconférence pour entendre les témoins d'aussi loin que la Nouvelle-Zélande, mais nous n'avions jamais entendu au cours de la même réunion des témoins comparaisant par téléconférence de trois endroits différents. Nous sommes ravis de profiter de la technologie moderne qui, tout comme les recherches auxquelles beaucoup d'entre vous travaillent, progressent rapidement. Nous sommes ravis d'avoir pu entendre vos points de vue ce matin et nous vous en remercions.

M. Prince: En terminant, je vous signale que je participerais volontiers à l'évaluation de la loi, après son adoption. Je serais heureux de voir le projet de loi adopté et de travailler avec vous au cours de l'année ou des deux années suivantes.

Le président: Quand l'ébauche des règlements sera prête, nous ne manquerons pas de communiquer avec vous.

J'ai certaines choses à vous communiquer parce que certains membres du comité sont absents.

Nous avons entendu plus de 50 témoins au cours d'une vingtaine d'heures d'audiences. J'ai demandé à notre attachée de recherche de noter la réponse que les témoins donnaient à la question épineuse de savoir ce qu'ils feraient s'ils étaient comme nous confrontés à l'alternative suivante: amender le projet de loi, rendant par le fait même impossible son adoption, ou ne pas proposer d'amendement au projet de loi mais formuler des observations et essayer d'en corriger les lacunes lorsque le Règlement sera prêt ou au moment de l'examen prévu après trois ans. D'après nos statistiques, les témoins sont trois fois plus nombreux à souhaiter que nous allions de l'avant avec le projet de loi; c'est ce que 36 d'entre eux ont déclaré, contre 12 qui ont exprimé l'avis contraire. Je tenais à vous signaler que nous avons tenu des statistiques à ce sujet.

Quatre des membres en règle du comité sont absents. Trois d'entre eux m'ont prévenu de leur absence.

Le sénateur Fairbairn espérait pouvoir assister à la réunion aujourd'hui. Elle devait prendre l'avion après avoir assisté à une réunion à Lethbridge hier soir.

Le sénateur Keon m'a écrit pour me dire qu'après avoir lu le texte provisoire des observations qui a été remis à tous les membres du comité, il souhaite que nous adoptions le projet de loi en y joignant les observations en question ou des observations modifiées par le comité. Il est absent aujourd'hui parce qu'il est le conférencier d'honneur à un congrès médical important à Vancouver.

Les sénateurs Cook et Callbeck ne m'ont pas écrit parce que j'ai pu leur parler individuellement. Le sénateur Cook est à St. John's aujourd'hui en compagnie de la ministre d'État à la Santé publique, Carolyn Bennett. Le sénateur Callbeck est à Charlottetown où elle accompagne un autre ministre à un événement public. L'une et l'autre sont en faveur de l'adoption du projet de loi tel quel, sans amendement; elles souhaitent que

sent out to people and reflect the issues that all of us were concerned about.

I did canvass, by way of a memo to all members of the committee, whether anyone had amendments they wanted to introduce, not on the observations but on the bill itself. I did not receive indication that anyone wanted to make any amendments, although we all recognize that if we had our way, each and every one of us would have made some changes. However, we are back to the stark reality of the position that we are in.

With that by way of background, I would ask if committee members have any amendments. We do want to talk about the observations, but if no one wants to amend the bill, then I am prepared to entertain a motion to report the bill back to the Senate without amendment.

Senator LeBreton: I so move.

Senator Roche: I will speak to the motion.

Senator Roche: I will make a comment, but I intend the comment to be very brief.

I intend to support the bill going back unamended, but I would like to make a statement so that the committee understands my feelings and so that I am on the record with what I think about the bill.

I am greatly troubled by the bill, but I think I would be more troubled if the bill did not pass. For me, this personally has been the most difficult bill in my career in the Senate.

I feel that I want to give a spirited defence of the human embryo, which the bill describes as a human organism. I first of all wanted to put an amendment into the process that would ban embryonic research. If I could not get that, I would favour an amendment that would at least put a moratorium on embryonic stem cell research for three years until there is more evidence as to the efficacy of embryonic stem cell research being needed to complement adult stem cell research. I think more research is needed.

Coming to the point, I doubt whether amendments would pass the committee, but even if they did and if the amendments carried on the floor of the Senate, then the amendments to Bill C-6, going back to the House of Commons in the present political environment that we have to live with, would have the effect of killing the bill.

I hope we might take this sentence into the observations. It was the last sentence of Dr. Scorsone's testimony here last week. I want to read her words, because they made an imprint on me and my thinking and how I then reacted to the bill. Quoting Dr. Scorsone: "I myself do not see any probability that better legislation would be forthcoming in the near term, or perhaps in the foreseeable future, if this bill were to be returned to the House now. If we choose not to take the incomplete but constructive steps realistically available to us, we choose to take responsibility for the consequences of not having taken them."

nous joignons les observations qui ont été envoyées à tous les membres du comité et qui décrivent les réserves que nous avons tous à propos du projet de loi.

J'ai demandé par écrit à tous les membres du comité s'ils avaient des amendements à proposer, non pas sur les observations mais sur le projet de loi même. Personne n'a indiqué vouloir apporter des amendements, bien que nous sachions tous que, dans un monde idéal, chacun d'entre nous souhaiterait apporter certains changements. Nous devons cependant faire preuve de réalisme et tenir compte de la position dans laquelle nous nous trouvons.

Cela dit, est-ce que les membres du comité ont des amendements? Nous voulons parler des observations, mais si personne ne veut modifier le projet de loi, je serais prêt à entendre une motion portant rapport du projet de loi au Sénat sans amendement.

Le sénateur LeBreton: Je le propose.

Le sénateur Roche: Je voudrais intervenir.

Le sénateur Roche: Je ferai un commentaire, mais je serai très bref.

J'ai l'intention d'appuyer la motion, mais j'aimerais dire quelques mots afin que le comité comprenne ce que je ressens et que cela soit public.

Ce projet de loi me trouble en effet beaucoup, mais je pense qu'il serait encore pire qu'il ne soit pas adopté. C'est certainement le plus difficile pour moi de toute ma carrière au Sénat.

Je veux en effet défendre énergiquement l'embryon humain, que le projet de loi qualifie d'organisme humain. Je voulais tout d'abord présenter un amendement visant à interdire la recherche sur les embryons. Si c'était impossible, je voulais un amendement qui au moins imposerait un moratoire sur la recherche sur les cellules souches embryonnaires pendant trois ans, en attendant que soit mieux prouvée la nécessité de cette recherche en plus de la recherche sur les cellules souches adultes. J'estime qu'il faudrait faire plus de recherche.

J'en arrive à ce que je voulais dire. Je doute que de tels amendements seraient adoptés par le comité et, même s'ils l'étaient et l'étaient ensuite au Sénat, si le projet de loi C-6 retournait à la Chambre des communes dans le climat politique actuel, il n'y survivrait pas.

J'aimerais que cette phrase entre dans les observations. C'était la dernière du témoignage de la Dre Scorsone la semaine dernière. Je veux relire ses paroles parce qu'elles m'ont frappé et m'ont porté à réfléchir au sujet du projet de loi. Je la cite: «Personnellement, je ne pense pas que l'on puisse espérer un meilleur projet de loi à court terme, ni même dans un avenir prévisible, s'il retournait aujourd'hui à la Chambre des communes. Si nous choisissons de ne pas prendre les mesures incomplètes mais néanmoins constructives qui se présentent à nous, nous choisissons d'assumer la responsabilité des conséquences de cette omission».

I think that expresses the dilemma quite well. I commend those words to our chairman in perhaps making his own presentation of the report on the floor of the Senate.

It has been necessary to find common ground. I do not need to rehearse once more before the committee all the good things that are in the bill and the fact that our country, our society, desperately needs the regulatory aspects of fertility that will become law. In the effort to find common ground, I will join what I think is a consensus in the committee, or what I read is a consensus, that the bill go forward. I do hope that the observations we intend to attach to this bill will be taken very seriously by the relevant officials and the review committee on the bill across the board. I consider everything that is in the observations to be important.

I am confining my comment now to the section on embryo research because there is a community of concern in our country that is more than concerned. Some will be offended at our action because they will interpret it as being insufficiently attentive to the requirement to protect the embryo as an expression of human life. That is why I favour the application of clause 33 of the bill that would set up, as the observation makes the point, the advisory panel on embryonic research. It is not perfect, but the inclusion of that clause will go some distance to alleviating the concern of those who fear that this bill will open the door to genetic engineering with, perhaps, other negative consequences.

I do believe that the authors of the bill want the best thing for our Canadian people: to ban cloning and regulate the assisted fertility process. Our society, as a whole, I believe, will benefit from the fullness of the bill, but the caveat of embryonic research remains. Therefore, in weighing everything myself, I do think that it is better to proceed, but I would urge the committee to give its blessing to the clause on embryo research and, with respect to the setting up of an advisory panel, that the reports of the advisory panel on embryonic research be made public so that Canadians can be kept informed concerning research on embryos.

I have one or two minor word changes in this clause that we can come to later, Mr. Chairman.

I am ready to conclude my comments, but I hope the committee will interpret them as an expression of my good faith and the need to protect and advance the common good of the country.

The Chairman: Thank you for those comments, Senator Roche, because I know from personal conversations that this bill has been a struggle for you and other members of the committee. I appreciate it. I also appreciate the cooperation you have given me outside of this room in terms of trying to achieve some of your objectives.

Je pense que cela présente très bien le dilemme. Je recommande cette phrase à notre président lorsqu'il présentera le rapport au Sénat.

Nous avons dû trouver un terrain d'entente. Inutile que je répète toutes les bonnes choses que contient le projet de loi ni le fait que notre pays, notre société, ont terriblement besoin de cette réglementation de la fécondité. Dans cet effort de compromis, je m'associerais au consensus que je crois déceler au sein du comité, qui semble être que le projet de loi soit adopté. J'espère toutefois que les observations que nous annexerons au projet de loi seront prises très au sérieux par les autorités pertinentes et le comité d'examen du projet de loi. Tout ce que contiennent ces informations est très important.

Je limiterai maintenant mon commentaire à la section portant sur la recherche sur les embryons parce qu'il y a toute une population dans notre pays qui s'inquiète beaucoup. Certains seront choqués de notre action parce qu'ils jugeront que nous ne portons pas assez attention à la nécessité de protéger l'embryon comme expression de vie humaine. C'est pourquoi je suis favorable à l'application de l'article 33 du projet de loi qui mettrait sur pied, comme on l'indique dans l'observation, le groupe consultatif sur la recherche sur les embryons. Ce n'est pas parfait, mais cet article devrait permettre d'atténuer certaines préoccupations parmi ceux qui craignent que ce projet de loi ouvre la porte au génie génétique, ce qui entraînerait peut-être d'autres conséquences négatives.

Je suis convaincu que les auteurs du projet de loi veulent la meilleure solution pour la population canadienne: interdire le clonage et réglementer les méthodes de fécondation assistée. Notre société, dans son ensemble, me semble-t-il, bénéficiera de l'ensemble du projet de loi, mais l'opposition à la recherche sur les cellules souches embryonnaires demeure. Tout bien pesé, je crois moi aussi qu'il est préférable d'adopter le projet de loi, mais j'inviterais instamment le comité à donner sa bénédiction à la clause sur la recherche sur les cellules embryonnaires et à préciser, à propos du groupe consultatif, que les rapports de ce groupe soient rendus publics afin que les Canadiens puissent être tenus informés de la recherche sur les embryons.

Il y aurait un ou deux petits changements mineurs dans le libellé sur lesquels je reviendrai plus tard.

Je suis prêt à conclure, mais j'espère que le comité interprétera mes commentaires comme une manifestation de ma bonne foi face à la nécessité de protéger et de développer l'intérêt commun du pays.

Le président: Merci de ces commentaires, sénateur, parce que je sais, du fait des conversations personnelles que j'ai eues, que ce projet de loi a été difficile pour vous et pour d'autres membres du comité. J'en suis bien conscient. J'apprécie aussi votre collaboration en dehors de cette salle alors que nous essayons d'atteindre certains de vos objectifs.

Do other committee members wish to make a comment?

Senator Pépin: I regret that I was unable to participate in every committee meeting in that I was busy as Speaker *pro tempore*. However, this piece of legislation is very important. I was the coordinator of the first sperm bank in 1970, and for me, it is very emotional because I feel there is a part of history that has not been told. When that was started, it was an open window on the future because so many infertile couples were looking for a way to be able to give birth to children. At that time, there were only five doctors across the country. It was not making money, either. It was paid for by medicare, and the only person who was paid was the donor, and he had to answer a little list regarding where he was coming from. The register was not as complete as it should have been, but that was the opening. However, we felt we were giving happiness to those families.

It was very confidential. When we say confidential, at that time, in the 1970s, it was only the couple and the doctor who knew. Nobody else knew. At that time, it was always thought that the woman could not have children. People would say that she could not get pregnant, but most of the time the wife would find out that it was her husband who was infertile. She would say, "How will I tell him?" We would tell them to just leave the medical exam on the desk and he will find out. She could not tell him. It was a terrible situation.

After that, the couple would look for a solution. The doctor would tell them, "It is only between you and your doctor. If you do not want to tell your family, brothers, sisters, that is your decision." That was the situation back then.

From 1970 on, we lobbied the government to establish a registry. I did not know anything about politics at the time, but I was coming with those doctors trying to find out how we could get a registry because there was a big preoccupation. Even if we knew the name and where the donor was coming from, maybe he could father more than one children.

When Dr. Leader testified last week, I spoke to him and mentioned one of the clinics, and he knows the owner. He said it is one of the best in this country. I mentioned sperm donors and criminalizing their activities, and he said that many clinics will have to close. He thought that was sad.

I think it is about time that we pass legislation like this. It has been 38 years in the waiting, and I think it will be wonderful. I want to be sure that three years from now we will reopen it and see how things are working. That is very important.

When you say that we will be studying the agency and how it will be proceeding with the rules and so forth, are we sure we will do it?

Y a-t-il d'autres membres du comité qui souhaiteraient faire un commentaire?

Le sénateur Pépin: Je regrette de ne pas avoir participé à toutes les réunions du comité, ayant été prise par mes responsabilités de Présidente intérimaire. Ce projet de loi est toutefois très important. J'ai été coordinatrice de la première banque de sperme en 1970 et, pour moi, c'est très émouvant, parce que j'ai l'impression qu'il y a une partie de l'histoire que l'on n'a pas racontée. Quand cela a commencé, c'était une fenêtre ouverte sur l'avenir tellement il y avait de couples inféconds qui cherchaient un moyen de donner naissance à des enfants. À l'époque, il n'y avait que cinq médecins au pays. Ça ne rapportait pas non plus. C'était payé par l'assurance-maladie et la seule personne que l'on payait était le médecin et il devait répondre à une petite liste de questions. Le registre n'était certainement pas aussi complet qu'il aurait dû l'être, mais c'était un début. Toutefois, nous avions l'impression que nous donnions du bonheur à ces familles.

C'était très confidentiel. Quand on dit confidentiel, à l'époque, dans les années 70, cela veut dire que seuls le couple et le médecin étaient au courant. Personne d'autre. À l'époque, on pensait toujours que c'était la femme qui ne pouvait pas avoir d'enfants. Les gens disaient qu'elle ne pouvait pas tomber enceinte, mais dans la majorité des cas, la femme constatait que c'était son mari qui souffrait d'infertilité. Elle disait: «Comment puis-je le lui dire»? Nous leur disions de laisser simplement les résultats médicaux sur le bureau et qu'il les découvrirait. Elle ne pouvait pas le dire elle-même. C'était une situation terrible.

Après quoi, le couple recherchait une solution. Le médecin leur disait: «C'est entre vous et votre médecin. Si vous ne voulez pas en parler à votre famille, à vos frères et soeurs, cela vous regarde». C'était la situation d'alors.

À partir de 1970, nous avons fait pression auprès du gouvernement pour créer un registre. Je ne connaissais rien à la politique à l'époque, mais je venais avec ces médecins pour essayer de savoir comment on pourrait avoir un registre parce que cela nous préoccupait beaucoup. Même si nous connaissions le nom du donneur et d'où il venait, peut-être qu'il aurait pu engendrer plus d'un enfant.

Lorsque le Dr Leader a témoigné la semaine dernière, je lui ai parlé d'une des cliniques dont il connaît le propriétaire. Il a dit que c'est l'une des meilleures au pays. Je lui ai parlé des donneurs de sperme et de la criminalisation de leurs activités, et il m'a répondu que beaucoup de cliniques devraient fermer. Il jugeait que c'était triste.

Je pense qu'il est à peu près temps que nous adoptions ce genre de projet de loi. Ça fait 38 ans que l'on attend et ce sera merveilleux. Je veux être sûre que dans trois ans, nous puissions le réexaminer et voir comment cela marche. C'est très important.

Quand vous dites que nous allons étudier l'agence et la façon dont elle suivra les règlements, et cetera, êtes-vous sûrs que nous le ferons?

The Chairman: The bill contains an explicit provision that all regulations have to be tabled in draft form with both the House of Commons committee and our committee. To the extent that the government does not accept our recommendations, they have to give us a written reply as to why not.

The second issue is that with respect to the three-year review, we will simply insist in our quiet but reasonably forceful way that we are an integral part of the review process. This committee has done that in a variety of other areas.

Senator LeBreton: I have a few comments in regard to what Senator Pépin said. I mentioned at the beginning of the committee that I was in the Prime Minister's Office when we set up the Royal Commission on New Reproductive Technologies 15 years ago, and I remember how hard we worked to set up this body. Dr. Scorsone was one of the people. As a matter of fact, I went over to talk to her because we used to talk a great deal on the phone when we were setting this up. The reason people like Dr. Scorsone were on the commission as well as people like Dr. Patricia Baird was that we worked hard to have the commission reflect all aspects of society. In Dr. Scorsone's case, she had strong ties to the Roman Catholic Church. It was interesting to watch her work with the group. She was one, in particular. It was interesting to listen to her testimony and see, through this long path of 15 years, where the thought process has gone.

Personally speaking, I am very respectful of the views of my fellow committee members on the whole issue of embryonic stem cell research. I do not share those views. I feel that we have a system in this country where we can trust the scientists and, as a matter of fact, I would not mind some words to that effect in the observations. While I am mindful of the different points of view, personally speaking, I do not have a problem with the issue of embryonic stem cell research. Listening to some of the witnesses only underscored to me why it is important to have all aspects of stem cell research looked at — adult and embryonic.

Fifteen years from the setting up the royal commission and 10 years since it reported, this has been a long journey. I am really glad to see the end of it, at least until we do the three-year review.

Senator Cordy: I would like to thank Senator Roche for his comments because I know that he has struggled with this bill. I am also a practicing Catholic, so when the bill was introduced, I looked at it closely and weighed the pros and cons. Having listened to over 50 witnesses and read the testimony when I was not able to be here, I could not help but realize that your comments were that it would benefit society as a whole. Maybe parts of the bill trouble you if it is passed, but I am with you in that it would be even more troubling if it is not passed.

Le président: Le projet de loi contient une disposition explicite portant que tous les règlements doivent être présentés sous forme de projet à la fois au comité de la Chambre des communes et à notre comité. Si le gouvernement n'accepte pas nos recommandations, il doit nous donner une réponse écrite pour s'expliquer.

Le deuxième point est que pour l'examen après trois ans, nous insisterons simplement de façon calme mais raisonnablement énergique pour faire partie intégrante de ce processus d'examen. Ce comité l'a déjà fait dans un certain nombre d'autres domaines.

Le sénateur LeBreton: J'aurais quelques commentaires à faire à propos de ce qu'a dit le sénateur Pépin. J'ai dit au début que j'étais au cabinet du premier ministre lorsque nous avons mis sur pied la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de reproduction il y a 15 ans et je me souviens combien nous avons travaillé à mettre cette commission sur pied. La Dre Scorsone en faisait partie. D'ailleurs, je suis allée lui serrer la main parce que nous parlions beaucoup au téléphone à ce moment-là. La raison pour laquelle des gens comme la Dre Scorsone faisaient partie de la commission, tout comme des gens comme la Dre Patricia Baird est que nous nous étions efforcés d'avoir une commission qui reflète tous les aspects de la société. Dans le cas de la Dre Scorsone, elle avait des liens très étroits avec l'Église catholique. La voir travailler avec le groupe était intéressant. Je pense à elle en particulier. J'ai trouvé son témoignage intéressant puisque cela montre ce que peuvent donner 15 années de réflexion.

Personnellement, je respecte tout à fait le point de vue de mes collègues au sein du comité sur toute cette question de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Je ne partage pas tous ces points de vue. J'estime que nous avons dans ce pays un système qui nous permet de faire confiance aux scientifiques et, à ce sujet, je pense qu'il serait bon de mettre quelques mots à cet effet dans nos observations. Je sais que les points de vue divergent mais, personnellement, je ne vois pas de problèmes à la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Certains des témoignages que nous avons entendus me semblent souligner l'importance d'examiner tous les aspects de la recherche sur les cellules souches — adultes et embryonnaires.

Quinze ans après la création de la commission royale d'enquête et 10 ans après son rapport, le cheminement a été long. Je suis en fait très heureuse de voir que l'on arrive au bout, du moins jusqu'à cet examen dans trois ans.

Le sénateur Cordy: Je tiens à remercier le sénateur Roche de ses observations parce que je sais que ce projet de loi l'a beaucoup troublé. Je suis également catholique pratiquante et lorsque le projet de loi a été présenté, je l'ai examiné de près et en ai soupesé le pour et le contre. Après avoir entendu plus de 50 témoins et lu les témoignages lorsque je ne pouvais être là, j'en suis arrivée à la même conclusion, à savoir que cela profiterait à l'ensemble de la société. Peut-être que certains éléments du projet de loi peuvent vous troubler mais je conviens avec vous qu'il serait encore plus troublant qu'il ne soit pas adopté.

Currently there are no regulations in place. We heard previous witnesses talk about the problems people have who become pregnant with in vitro fertilization. However, no one has that knowledge. When this bill is passed, people will have more knowledge to be able to make better-informed decisions as to whether they actually want to use technology to become pregnant and to have children.

You have echoed comments that a large segment in our society is feeling. Many people are feeling as you are feeling. However, I believe this bill will make things better for more people.

The Chairman: Any other comments? If not, then we have a motion from Senator LeBreton, seconded by Senator Morin, that we pass the bill without amendment.

All in favour?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

Can we then turn to the observations section of the bill? I want to make a comment on the basis of a couple of the things that the witnesses said today.

What you have before you is a second or probably third draft of something that Sonya Norris, our researcher, the steering committee and I have worked on. Senator Roche suggested a couple of changes with which I have no problem. I will make a proposal — because the group edit process drives me crazy — namely, that we adopt a motion to accept the observations with amendments that individual members of the committee would like to give us and leave to Senator LeBreton and myself the authority to make those amendments because, having talked to people, they are not critical.

However, I would like your authority to add, on the basis of two or three other things that were said in our last panel, the need for at least 50 per cent to be women, the need for transparency, and the point that Senator Roche made about the need to be very clear that you cannot have people on the commercial side of this business on any of the committees. The phrase that Mr. Prince used was the governance side of this.

I could tell, as he was responding to Senator Roche and a few of the rest of you, that we were all in agreement, except for Senator Morin, who was troubled with the composition being 50 per cent women.

Senator Pépin: We are getting used to that.

Senator Morin: I ask for a vote on that matter.

The Chairman: I will abstain.

I would like to have a motion, because I know that our colleagues who are not here are happy with the observations. Subject to the amendments that a couple of you have given me

À l'heure actuelle, il n'y a aucune réglementation qui s'applique. Nous avons entendu des témoins parler des problèmes que rencontrent les femmes qui deviennent enceintes avec la fécondation in vitro. Toutefois, personne ne sait ce qu'il en est. Lorsque le projet de loi aura été adopté, les gens en sauront davantage pour prendre des décisions plus éclairées sur l'utilisation éventuelle de la technologie pour tomber enceinte et avoir des enfants.

Vous vous êtes fait l'écho d'une grande partie de notre société. Beaucoup partagent vos sentiments. Toutefois, je crois que ce projet de loi améliorera la situation en général.

Le président: Autres commentaires? Sinon, nous avons la motion du sénateur LeBreton, appuyée par le sénateur Morin, motion que le projet de loi soit adopté sans amendement.

Avis favorable?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Pouvons-nous maintenant passer à la section des observations du projet de loi? J'aimerais faire un commentaire après avoir entendu certaines des choses que nous ont dites aujourd'hui les témoins.

Ce que vous avez devant les yeux est une deuxième ou même peut-être une troisième version de quelque chose que notre attachée de recherche, Sonya Norris, le comité directeur et moi-même avons rédigé. Le sénateur Roche a suggéré un ou deux changements auxquels je ne verrais pas d'inconvénient. Je vais faire une proposition — parce que le processus de révision en groupe me rend fou — à savoir que nous adoptions une motion visant à accepter les observations avec les amendements que les différents membres du comité voudraient nous soumettre et que nous laissions au sénateur LeBreton et à moi-même la responsabilité d'apporter ces amendements puisque, d'après ce que l'on m'a dit, il n'y a rien de majeur.

Toutefois, j'aimerais que vous m'autorisiez à ajouter, après deux ou trois choses qui ont été dites par nos derniers témoins, qu'il serait nécessaire qu'au moins 50 p. 100 soient des femmes, que le processus soit transparent et, comme l'a dit le sénateur Roche, qu'il soit très clair qu'il n'est pas question d'avoir des gens qui présentent un aspect commercial de la question à aucun de ces comités. M. Prince a parlé de gouvernance.

Il me semblait clair, puisqu'il répondait au sénateur Roche et à certains autres d'entre vous, que nous étions tous d'accord, sauf le sénateur Morin, qui s'inquiétait que l'on exige qu'il y ait 50 p. 100 de femmes.

Le sénateur Pépin: On commence à avoir l'habitude.

Le sénateur Morin: Je demanderais que l'on vote à ce sujet.

Le président: Je m'abstiendrai.

J'aimerais une motion, parce que je sais que certains de nos collègues ne sont pas satisfaits de ces observations. Sous réserve des modifications que certains d'entre vous m'ont soumises et de

and subject to Senator LeBreton and I adding a section on the discussion we had today, that is the approach I would suggest.

Senator Roche: First, when I spoke a moment ago and included in my comments the suggestion that the advisory panel on embryo research that we are recommending be attached to the agency under clause 33, I made the point that it is the reports of the advisory panel that should be made public in order to keep Canadians informed concerning the conduct of research in embryos and the advancement of the whole field. I did not hear any objection.

The Chairman: No, when I said transparency that is what I meant. That is part of the transparency. I would also like to include the quote that you used from Dr. Scorsone in the observations.

Senator Roche: Therefore, I am interpreting what you are saying now that you will include that in the observations.

The Chairman: Absolutely.

Senator Roche: The second point concerns the regulations. I raised this before when the minister was here and I am not perfectly clear in my own mind about the legal timelines for regulations.

I raised the question with representatives of the department that if regulations as such could not be presented to us prior to third reading of the bill could we have some draft or something so I could get some indication of their thinking. The record would show a general answer that they would try to make something available. Have you received anything?

Second, do you expect to receive anything from the department that will give us some inkling into what the regulations will be, and third, if not, why not?

The Chairman: No, we have received nothing. I will get a definitive answer for next Monday on whether we are likely to get anything. My guess is that I do not expect anything. Frankly, I think that very little resources have been devoted at this point to drafting the regulations. My sense, from all of the conversations I have had with bureaucrats inside the department, is that the whole emphasis has been on the bill and on a number of other health care issues not related to this and on which a limited number of policy people have been working. I do not realistically expect to get anything.

Nevertheless, I propose, with your approval, and I assume it will be part of our motion on the observations, that we formally send the observations not only to the minister but also to the assistant deputy minister for policy. Included would be a gently worded observation or note that one of the things we will be checking when the regulations come before us is the extent to which they take into account our observations. The department should reflect on that and the relative ease or considerable difficulty that it might cause as we deal with the regulations.

l'ajout que le sénateur LeBreton et moi-même apporterons à propos de la discussion que nous avons aujourd'hui, je proposerais de procéder ainsi.

Le sénateur Roche: Tout d'abord, lorsque j'ai pris la parole tout à l'heure, j'ai suggéré que le groupe consultatif sur la recherche sur les embryons que nous recommandons soit annexé à l'agence prévue à l'article 33 et que les rapports du groupe consultatif soient rendus publics afin que les Canadiens puissent être tenus au courant des recherches effectuées sur les embryons et de l'évolution de tout ce domaine. Personne n'a élevé d'objection.

Le président: Non, c'est ce que j'entendais par transparence. Cela entre dans la transparence. J'aimerais également inclure la citation de la Dre Scorsone que vous nous avez donnée.

Le sénateur Roche: Dois-je en conclure que vous allez inclure cela aux observations?

Le président: Tout à fait.

Le sénateur Roche: Le deuxième point porte sur les règlements. J'ai déjà soulevé la question lorsque le ministre était là et je ne sais pas exactement quels sont les délais prévus dans la loi pour les règlements.

J'ai soulevé la question auprès des représentants du ministère. J'ai dit que si les règlements comme tels ne pouvaient pas nous être présentés avant la troisième lecture du projet de loi, nous pourrions peut-être recevoir un avant-projet ou quelque chose qui puisse nous éclairer sur leurs intentions. Ils avaient répondu qu'ils essaieraient de nous communiquer quelque chose. Avez-vous reçu quoi que ce soit?

Deuxièmement, vous attendez-vous à recevoir quoi que ce soit du ministère qui nous donnerait une indication de ce que contiendront les règlements et troisièmement, dans la négative, pourquoi?

Le président: Non, nous n'avons rien reçu. Je saurai lundi prochain si nous allons recevoir quelque chose ou non. À mon avis, ne nous attendons pas à grand-chose. Très franchement, je crois qu'on a consacré jusqu'ici très peu de ressources à rédiger les règlements. D'après mes conversations avec les fonctionnaires du ministère, tous les efforts ont été dirigés vers le projet de loi et d'autres questions de soins de santé qui n'ont rien à voir avec le problème qui nous occupe et auquel on a affecté très peu de personnel chargé des politiques. Pour être réaliste, je ne m'attends à rien.

Néanmoins, je propose, avec votre approbation et je suppose que cela fera partie de notre motion sur les observations, que nous fassions parvenir nos observations non seulement au ministre, mais aussi au sous-ministre adjoint chargé des politiques. On pourrait accompagner cela d'une gentille petite observation ou d'une note indiquant que lorsque nous serons saisis des règlements, nous verrons à quel point on a tenu compte de nos observations. Le ministère devrait réfléchir à cela ainsi qu'aux problèmes que cela pourrait créer, ou non, lorsque nous serons saisis des règlements.

Frankly, I think we have given them a whole pile of things that we are concerned about that can be dealt with in the appropriate regulations. If they are not dealt with that way, we are entitled to know why.

Senator Roche: When our committee reports the bill back to the Senate, as I expect we will do, the observations will be attached to the report, correct?

The Chairman: Right.

Senator Roche: Are they conjoined at the hip? Are they part of our report?

The Chairman: Yes.

Senator Roche: They are not some little throw-away thing.

The Chairman: No. As you know, I specialize in not understanding Senate procedure, so that if I break a rule I can say that I did so inadvertently.

However, a report goes back to the Senate reporting the bill unamended with observations. The document that actually goes to the Senate has a covering page and the observations. The report of the committee that goes to our colleagues is both of those. As members of this committee speak at third reading stage, I would assume that they would strongly address the issues raised in the observations.

My reason for wanting to send the report to officials in the department — I will send it to the minister pro forma — is that the drafting of the regulations will be done in the bowels of the system. We are entitled to have our observations taken seriously. They could be dealt with in regulations and we are entitled to know why. I will make that very clear.

Senator Morin: Following your remarks, I plan to summarize the main parts of the observations in my speech at third reading. I will refer to and summarize them.

Senator LeBreton: There was one other piece of legislation where we had extensive observations that became more known. I cannot think of the bill. We returned it without amendment but with observations. To deal with Senator Roche's question, the observations became more of the story.

The Chairman: The observations became part of the policy.

Senator Roche: That was the bill dealing with veterans' pensions, I believe.

Senator Pearson: My comment is that not having been a regularly attendee of the committee, I found the observations extremely helpful because they summarized where the regulations were. On the whole, as a temporary member, I would thoroughly approve of them, except that in the section under "surrogacy" there is a badly written statement.

Franchement, je crois que nous les avons saisis de toute une série de problèmes qui nous préoccupent et qui pourraient être réglés grâce aux règlements appropriés. Si rien n'est fait, alors nous avons le droit de savoir pourquoi.

Le sénateur Roche: Lorsque notre comité fera rapport du projet de loi au Sénat, ce à quoi je m'attends, les observations seront annexées au rapport, exact?

Le président: Exact.

Le sénateur Roche: Font-elles partie de notre rapport?

Le président: Oui.

Le sénateur Roche: Elles ne sont pas un petit quelque chose à jeter.

Le président: Non. Comme vous le savez, ma spécialité est de ne rien comprendre aux procédures du Sénat et si je transgresse un règlement, je pourrai toujours dire que je l'ai fait par inadvertance.

Cependant, le Sénat sera saisi d'un rapport renvoyant le projet de loi sans amendement, mais accompagné d'observations. Le document qui se rend au Sénat a une page couverture et est accompagné des observations. Le rapport du comité qui se rend à nos collègues comprend les deux. Puisque les membres de notre comité interviennent à l'étape de la troisième lecture, je suppose qu'ils interviendront avec force à propos des questions soulevées dans les observations.

J'envoie le rapport aux fonctionnaires du ministère — je l'envoierai au ministre pro forma — parce que la rédaction des règlements se fera dans les coulisses. Nous avons le droit d'être pris au sérieux, ainsi que nos observations. On peut traiter de ces choses en rédigeant les règlements et nous avons le droit de savoir le pourquoi. C'est ce que j'expliquerai très clairement.

Le sénateur Morin: Suite à ce que vous avez dit, je prévois résumer le principal des observations dans mon discours en troisième lecture. Je m'y reporterai et les résumerai.

Le sénateur LeBreton: Un autre de nos projets de loi a donné lieu à des observations qui ont été diffusées assez largement. Je ne me rappelle plus de quel projet de loi il s'agit. Nous l'avons retourné sans amendement mais accompagné d'observations. Pour répondre à la question du sénateur Roche, les observations ont fait la manchette.

Le président: Les observations ont été transformées en politiques.

Le sénateur Roche: Il me semble que c'était le projet de loi sur les rentes versées aux anciens combattants.

Le sénateur Pearson: Je n'ai pas assisté régulièrement aux réunions du comité et j'ai donc trouvé ces observations fort utiles parce qu'elles donnent un résumé des règlements. En gros, à titre de membre temporaire, j'approuve entièrement sauf que pour ce qui est de la partie concernant la maternité par substitution, il se trouve une déclaration fort mal rédigée.

The Chairman: You are right. There were a couple of others, but I missed that one. Thank you.

I would ask for a motion to, first, approve the observations but delegate to Senator LeBreton and I the right to make other changes either that committee members mentioned or about the points that we are concerned about today; and, second, to authorize me to send those observations to both the minister and the deputy minister with the clear understanding that they better take the observations seriously when they are drafting the regulations.

Senator Pépin: I so move.

The Chairman: Honourable senators, is it agreed?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Carried.

Senator Morin: When will the report be presented?

The Chairman: The report of the committee will be presented when the Senate meets next Tuesday.

The committee adjourned.

Le président: Vous avez raison. Il y en a aussi quelques autres, mais celle-là m'a échappé. Merci.

Je demande donc une proposition: premièrement, que l'on approuve les observations mais que l'on délègue au sénateur LeBreton et à moi-même le droit d'y apporter d'autres changements, soit ceux dont les membres du comité nous ont saisis ou qu'ils nous ont dit les préoccuper aujourd'hui; deuxièmement, que l'on me donne l'autorisation d'acheminer ces observations à la fois au ministre et au sous-ministre en faisant clairement comprendre qu'il est préférable que ces observations soient prises au sérieux lorsque seront rédigés les règlements.

Le sénateur Pépin: J'en fais la proposition.

Le président: Y consentez-vous, honorables sénateurs?

Des voix: D'accord.

Le président: Adoptée.

Le sénateur Morin: Quand le rapport sera-t-il présenté?

Le président: Le rapport du comité sera présenté au Sénat lors de sa séance de mardi prochain.

La séance est levée.

the Canadian Women's Health Network:

Madeline Boscoe, Executive Director (by videoconference).

the University of Victoria:

Michael Prince, Acting Dean (by videoconference).

an individual:

Dr. Robin Walker, Children's Hospital of Eastern Ontario
(by videoconference).

Du Réseau canadien pour la santé des femmes:

Madeline Boscoe, directrice générale (par vidéoconférence).

De l'Université de Victoria:

Michael Prince, doyen par intérim (par vidéoconférence).

À titre personnel:

Le Dr. Robin Walker, Centre hospitalier pour enfants de l'est de
l'Ontario (par videoconference).



If undelivered, return COVER ONLY to:
Communication Canada – Publishing
Ottawa, Ontario K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Communication Canada – Édition
Ottawa (Ontario) K1A 0S9

WITNESSES

Wednesday, March 3, 2004

From the Office of the Privacy Commissioner of Canada:

Jennifer Stoddart, Privacy Commissioner;
Carman Baggaley, Strategic Privacy Advisor.

From the Multiple Sclerosis Society of Canada:

Deanna Groetzinger, Vice-President, Communications.

From the Juvenile Diabetes Research Foundation:

Robert Hindle, Chair.

From Muscular Dystrophy Canada:

Kenneth Kramer, Vice Chair.

From the Alzheimer Society of Canada:

Stephen Rudin, Executive Director.

From Parkinson Society Canada:

David Simmonds, Past Chair, Board of Directors.

From the ALS Society of Canada:

Nigel Van Loan, Member of the Board of Directors.

(Continued on previous page)

TÉMOINS

Le mercredi 3 mars 2004

Du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada:

Jennifer Stoddart, commissaire à la protection de la vie privée;
Carman Baggaley, conseiller, Protection des renseignements personnels.

De la Société canadienne de la sclérose en plaques:

Deanna Groetzinger, vice-présidente, communications.

De la Fondation de la recherche sur la diabète juvénile:

Robert Hindle, président.

De Dystrophie musculaire Canada:

Kenneth Kramer, vice-président.

De la Société Alzheimer du Canada:

Stephen Rudin, directeur général.

De la Société Parkinson Canada:

David Simmonds, ancien président, conseil d'administration.

De la Société canadienne de la SLA:

Nigel Van Loan, membre du Conseil d'administration.

(Suite à la page précédente)





Third Session
Thirty-Seventh Parliament, 2004

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

Social Affairs, Science and Technology

Chair:

The Honourable MICHAEL KIRBY

Wednesday, March 10, 2004

Issue No. 4

First and final meeting on:

Bill C-8, An Act to establish the Library and
Archives of Canada, to amend the Copyright Act
and to amend certain Acts in consequence

INCLUDING:

THE THIRD REPORT OF THE COMMITTEE
(Bill C-8)

WITNESSES:
(See back cover)

Troisième session de la
trente-septième législature, 2004

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

Affaires sociales, des sciences et de la technologie

Président:

L'honorable MICHAEL KIRBY

Le mercredi 10 mars 2004

Fascicule n° 4

Première et dernière réunion concernant:

Le projet de loi C-8, Loi constituant Bibliothèque et
Archives du Canada, modifiant la Loi sur le droit d'auteur
et modifiant certaines lois en conséquence

Y COMPRIS:

LE TROISIÈME RAPPORT DU COMITÉ
(Projet de loi C-8)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Marjory LeBreton, *Deputy Chair*

And

The Honourable Senators:

* Austin, P.C.	Léger
(or Rompkey, P.C.)	* Lynch-Staunton
Callbeck	(or Kinsella)
Cook	Morin
Cordy	Robertson
Fairbairn, P.C.	Roche
Keon	Tkachuk
LaPierre	

* *Ex Officio Members*

(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Tkachuk was substituted for that of the Honourable Senator Rossiter (*March 8, 2004*).

The name of the Honourable Senator LaPierre was substituted for that of the Honourable Senator Kirby (*March 8, 2004*).

The name of the Honourable Senator Cook was substituted for that of the Honourable Senator Pearson (*March 4, 2004*).

The name of the Honourable Senator Léger was substituted for that of the Honourable Senator Chaput (*March 4, 2004*).

The name of the Honourable Senator Fairbairn was substituted for that of the Honourable Senator Pépin (*March 4, 2004*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET
DE LA TECHNOLOGIE

Président: L'honorable Michael Kirby

Vice-présidente: L'honorable Marjory LeBreton

et

Les honorables sénateurs:

* Austin, c.p.	Léger
(ou Rompkey, c.p.)	* Lynch-Staunton
Callbeck	(ou Kinsella)
Cook	Morin
Cordy	Robertson
Fairbairn, c.p.	Roche
Keon	Tkachuk
LaPierre	

* *Membres d'office*

(Quorum 4)

Modifications de la composition du comité:

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

Le nom de l'honorable sénateur Tkachuk est substitué à celui de l'honorable sénateur Rossiter (*le 8 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur LaPierre est substitué à celui de l'honorable sénateur Kirby (*le 8 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Cook est substitué à celui de l'honorable sénateur Pearson (*le 4 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Léger est substitué à celui de l'honorable sénateur Chaput (*le 4 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Fairbairn est substitué à celui de l'honorable sénateur Pépin (*le 4 mars 2004*).

ORDER OF REFERENCE

Extract from the *Journals of the Senate* of Wednesday, February 18, 2004:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator LaPierre, seconded by the Honourable Senator Fraser, for the second reading of Bill C-8, An Act to establish the Library and Archives of Canada, to amend the Copyright Act and to amend certain Acts in consequence.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The Bill was then read the second time.

The Honourable Senator Rompkey, P.C., moved, seconded by the Honourable Senator Fraser, that the Bill be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

The question being put on the motion, it was adopted.

ATTEST:

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 18 février 2004:

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur LaPierre, appuyée par l'honorable sénateur Fraser, tendant à la deuxième lecture du projet de loi C-8, Loi constituant Bibliothèque et Archives du Canada, modifiant la Loi sur le droit d'auteur et modifiant certaines lois en conséquence.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu la deuxième fois.

L'honorable sénateur Rompkey, C.P., propose, appuyé par l'honorable sénateur Fraser, que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

ATTESTÉ:

Le greffier du Sénat,

Paul C. Bélisle

Clerk of the Senate

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, March 10, 2004

(7)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 4:10 p.m. in room 257, East Block, the Acting Chair, the Honourable Yves Morin, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cook, Cordy, Fairbairn P.C., Keon, LaPierre, Léger, Morin and Roche (9).

In attendance: From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Sam Banks and Monique Hébert.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 18, 2004, the committee began its study on Bill C-8, An Act to establish the Library and Archives of Canada, to amend the Copyright Act and to amend certain Acts in consequence.

WITNESSES:

From the National Archives of Canada:

Ian E. Wilson, National Archivist of Canada.

From the National Library of Canada:

Roch Carrier, National Librarian of Canada.

From the Canadian Library Association:

Don Butcher, Executive Director.

From Canadian Association of Research Libraries:

Tim Mark, Executive Director.

From the Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation:

Louis Cabral, Executive Director.

From the Department of Canadian Heritage:

Jean Guérette, Executive Director, Portfolio Affairs;

Jeff Richstone, General Counsel.

From the National Library of Canada / National Archives of Canada:

Andrée Delagrave, Assistant Deputy Minister.

The clerk informed the committee of the unavoidable absence of the Chair and Deputy Chair and presided over the election of an Acting Chair.

The Honourable Senator Cordy moved:

That the Honourable Senator Morin be the Acting Chair.

The question being put on the motion, it was adopted.

Roch Carrier and Ian E. Wilson each made a presentation and answered questions.

Don Butcher, Louis Cabral and Tim Mark each made a presentation and answered questions.

PROCÈS-VERBAL

OTTAWA, le mercredi 10 mars 2004

(7)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 16 h 10 dans la pièce 257 de l'édifice de l'Est, sous la présidence de l'honorable Yves Morin (*président suppléant*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Cordy, Fairbairn, c.p., Keon, LaPierre, Léger, Morin et Roche (9).

Sont présents: De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sam Banks et Monique Hébert.

Sont également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 18 février 2004, le comité entreprend l'examen du projet de loi C-8, Loi constituant Bibliothèque et Archives du Canada, modifiant la Loi sur le droit d'auteur et modifiant certaines lois en conséquence.

TÉMOINS:

Des Archives nationales du Canada:

Ian E. Wilson, archiviste national du Canada.

De la Bibliothèque nationale du Canada:

Roch Carrier, administrateur général.

De l'Association canadienne des bibliothèques:

Don Butcher, directeur exécutif.

De l'Association des bibliothèques de recherche du Canada:

Tim Mark, directeur exécutif.

De l'Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation:

Louis Cabral, directeur exécutif.

Du ministère du Patrimoine Canadien:

Jean Guérette, directeur exécutif, Affaires du portefeuille.

Jeff Richstone, avocat général.

De la Bibliothèque nationale du Canada / Archives nationales du Canada:

Andrée Delagrave, sous-ministre adjointe.

Le greffier informe le comité de l'absence inévitable du président et de vice-présidente et préside à l'élection d'un président suppléant.

L'honorable sénateur Cordy propose:

Que l'honorable sénateur Morin soit président suppléant.

La question, mise aux voix, est adoptée.

Roch Carrier et Ian E. Wilson font chacun une présentation et répondent aux questions.

Don Butcher, Louis Cabral et Tim Mark font chacun une présentation et répondent aux questions.

It was agreed that the committee move to clause-by-clause consideration of Bill C-8, An Act to establish the Library and Archives of Canada, to amend the Copyright Act and to amend certain Acts in consequence.

It was agreed to postpone the consideration of the long title, the preamble and the short title to the end.

It was agreed that clauses 2 to 20 be adopted.

Jean Guérette answered questions.

It was agreed that clause 21 be negated.

It was agreed that clause 22 to 32 be adopted.

Jeff Richstone answered questions.

It was agreed that clause 33 be adopted.

The Honourable Senator LaPierre moved:

That Bill C-8 be amended on page 13, by adding after line 31, the following:

“Injured Military Members Compensation Act

33.1 Paragraph 13(c) of the *Injured Military Members Compensation Act* is replaced by the following:

(c) personal information collected or obtained by the Library and Archives of Canada in the administration of the *Library and Archives of Canada Act*, or any predecessor enactment relating to the same subject-matter.”.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was agreed that clause 34 to 52 be adopted.

Jeff Richstone answered questions.

The Honourable Senator LaPierre moved:

That Bill C-8 be amended in clause 53, on page 20, by replacing line 5, with the following:

“53. If Bill C-6, introduced in the 3rd”.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was agreed that clause 53 be adopted as amended.

It was agreed that clauses 54 to 57 be adopted.

It was agreed that clause 1 with the short title be adopted.

It was agreed that the preamble be adopted.

It was agreed that the title be adopted.

It was agreed that the Acting Chair report the bill, as amended, at the next sitting of the Senate.

At 6:10 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

Le greffier du comité,

Daniel Charbonneau

Clerk of the Committee

Il est convenu que le comité entame l'étude article par article du projet de loi C-8, Loi constituant Bibliothèque et Archives du Canada, modifiant la Loi sur les droits d'auteur et modifiant certaines lois en conséquence.

Il est convenu de reporter l'adoption du titre au long, du préambule et du titre abrégé.

Il est convenu que les articles 2 à 20 sont adoptés.

Jean Guérette répond aux questions.

Il est convenu que l'article 21 est rejeté.

Il est convenu que les articles 22 à 32 sont adoptés.

Jeff Richstone répond aux questions.

Il est convenu que l'article 33 est adopté.

L'honorable sénateur LaPierre propose:

Que le projet de loi C-8 soit modifié à la page 13 par l'ajout, après la ligne 37 de ce qui suit:

«Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures

33.1 L'alinéa 13c) de la *Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures* est remplacé par ce qui suit:

c) par Bibliothèque et Archives du Canada pour l'application de la *Loi sur la Bibliothèque et les Archives du Canada* ou de tout texte législatif antérieur portant sur le même sujet.»

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est convenu que les articles 34 à 52 sont adoptés.

Jeff Richstone répond aux questions.

L'honorable sénateur LaPierre propose:

Que le projet de loi C-8 soit modifié, à l'article 53, page 20, par substitution, aux lignes 6 et 7, de ce qui suit:

«53. En cas de sanction du projet de loi C-13 déposé au cours de la troisième session de la».

La question, mise aux voix, est adoptée.

Il est convenu que l'article 53 est adopté tel que modifié.

Il est convenu que les articles 54 à 57 sont adoptés.

Il est convenu que l'article 1, titre abrégé, est adopté.

Il est convenu que le préambule est adopté.

Il est convenu que le titre est adopté.

Il est convenu que le président suppléant présentera le projet de loi, tel que modifié à la prochaine séance du Sénat.

À 18 h 10, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

REPORT OF THE COMMITTEE

Thursday, March 11, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

THIRD REPORT

Your Committee, to which was referred Bill C-8, An Act to establish the Library and Archives of Canada, to amend the Copyright Act and to amend certain Acts in consequence, has, in obedience to the Order of Reference of Wednesday, February 18, 2004, examined the said Bill and now reports the same with the following amendments:

1. *Pages 9 and 10, clause 21:*
 - (a) *Page 9:* Delete lines 26 to 37; and
 - (b) *Page 10:* Delete lines 1 to 31.
2. *Page 20 clause 53:* Replace line 5 with the following:
“53. If Bill C-6, introduced in the 3rd”.
3. *Page 13, new clause 33.1:* Add after line 31 the following:

“Injured Military Members Compensation Act

33.1 Paragraph 13(c) of the *Injured Military Members Compensation Act* is replaced by the following:

(c) personal information collected or obtained by the Library and Archives of Canada in the administration of the *Library and Archives of Canada Act*, or any predecessor enactment relating to the same subject-matter.”.

And that clauses 22 to 57 be renumbered and any cross-references thereto accordingly.

Respectfully submitted,

Pour le président,

YVES MORIN

For the Chair

RAPPORT DU COMITÉ

Le jeudi 11 mars 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

TROISIÈME RAPPORT

Votre Comité, auquel a été déféré le Projet de loi C-8, Loi constituant Bibliothèque et Archives du Canada, modifiant la Loi sur le droit d'auteur et modifiant certaines lois en conséquence, a, conformément à l'ordre de renvoi du mercredi 18 février 2004, étudié ledit projet de loi et en fait maintenant rapport avec les modifications suivantes:

1. *Pages 9 et 10, article 21:*
 - a) *Page 9:* Supprimer les lignes 25 à 38;
 - b) *Page 10:* Supprimer les lignes 1 à 23.
2. *Page 20, article 53:* Substituer à la ligne 7 ce qui suit:
« C-6, déposé au cours de la 3^e session de la ».
3. *Page 13, nouvel article 33.1:* Ajouter après la ligne 37 ce qui suit:

«Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures

33.1 L'alinéa 13c) de la *Loi l'indemnisation des militaires ayant subi des blessures* est remplacé par ce qui suit:

c) par Bibliothèque et Archives du Canada pour l'application de la *Loi sur la Bibliothèque et le Archives du Canada* ou de tout texte législatif antérieur portant sur le même sujet.».

Que la désignation numérique des articles 22 à 57 soit changée ainsi que tous les renvois qui en découlent.

Respectueusement soumis,

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, March 10, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-8, to establish the Library and Archives of Canada, to amend the Copyright Act and to amend certain acts in consequence, met this day at 4:10 p.m. to give consideration to the bill.

[English]

Mr. Daniel Charbonneau, Clerk of the Committee: Honourable senators, it is my duty to inform you that the chair and deputy chair are unavoidably absent, so we will proceed to the election of an acting chair.

Senator Cordy: I move that Honourable Senator Morin act as chair for these proceedings.

Mr. Charbonneau: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion?

Hon. Senators: Agreed.

Mr. Charbonneau: Carried.

Senator Yves Morin (*Acting Chairman*) in the chair.

The Acting Chairman: Thank you very much and I welcome here Senator LaPierre, the sponsor of the bill.

We will be studying Bill C-8, an act to establish the Library and Archives of Canada. We have a number of witnesses.

[Translation]

Our first witness is Mr. Roch Carrier, National Librarian of Canada. Welcome, Mr. Carrier.

Mr. Roch Carrier, National Librarian of Canada, National Library of Canada: Thank you, Mr. Chairman. We are here because we hope to see this bill passed as quickly as possible. I will attempt to explain why it is an exciting and interesting bill.

[English]

This project was not imposed by a single body. It is our joint vision for the future. We believe that a single institution — Library and Archives of Canada — will contribute significantly to the economic, social, and cultural advancement of Canada as a free, democratic and learning society.

[Translation]

The object is to create a new kind of knowledge institution. This is more than just the bringing together of two organizations: with the riches of the two institutions, our aim is to create a new one, greater than the sum of its parts.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 10 mars 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi C-8, Loi constituant Bibliothèque et Archives du Canada, modifiant la Loi sur le droit d'auteur et modifiant certaines lois en conséquence, se réunit aujourd'hui à 16 h 10 pour étudier le projet de loi.

[Traduction]

M. Daniel Charbonneau, greffier du comité: Honorables sénateurs, je dois vous informer que le président et le vice-président ont dû s'absenter; nous allons donc procéder à l'élection d'un président suppléant.

Le sénateur Cordy: Je propose que l'honorable sénateur Morin remplisse les fonctions de président pendant cette séance.

M. Charbonneau: Plaît-il aux honorables sénateurs d'adopter la motion?

Des voix: D'accord.

M. Charbonneau: Adoptée.

Le sénateur Yves Morin (*président suppléant*) occupe le fauteuil.

Le président suppléant: Merci beaucoup; je souhaite la bienvenue au sénateur LaPierre, le parrain du projet de loi.

Nous allons étudier le projet de loi C-8, Loi constituant Bibliothèque et Archives du Canada. Nous entendrons des témoins.

[Français]

Le premier témoin est M. Roch Carrier, administrateur général de la Bibliothèque nationale du Canada. On vous souhaite la bienvenue, monsieur Carrier.

M. Roch Carrier, administrateur général, Bibliothèque nationale du Canada: Je vous remercie, monsieur le président. Nous sommes ici parce que nous espérons que ce projet de loi soit adopté le plus rapidement possible. Je vais tenter de vous expliquer pourquoi c'est un projet de loi excitant et intéressant.

[Traduction]

Ce projet n'a pas été imposé par un seul organisme. Il représente notre vision commune de l'avenir. Nous estimons qu'un organisme unique — Bibliothèque et Archives du Canada — contribuera considérablement au progrès économique, social et culturel du Canada en tant que société libre, démocratique et apprenante.

[Français]

Notre objectif est de créer une nouvelle institution du savoir. Il ne s'agit pas seulement de ramener ensemble deux organismes: il s'agit avec les richesses des deux organismes, d'en créer un nouveau.

[English]

We want to create a source of enduring knowledge accessible to all.

[Translation]

Here is the how and the why of how we came to this bill.

[English]

First technology makes possible today, things that were not possible only 10 years ago. In a digital world, the traditional distinction between a library and an archive and what they collect no longer makes sense.

[Translation]

Clients — such as students and schools, for instance — attach no importance to the form information takes, be it recorded on plastic, paper, celluloid or other forms.

[English]

What they need is information. We have also a wonderful challenge. We are in a life long learning. This brings a new variety of clients. We are not serving only the official researchers from university. Now, that information is at the tip of the fingers, we have to provide valuable information to every citizen.

We have a great richness. We have, all across Canada, a network of three hundred federal libraries and 21,000 libraries that are all connected. They need content and we can provide them with it when they need it. Finally, technology provides a simplified access for Canadians. With different technical means that are now available, people want quick, fast, easy answers, even when the question is complicated. We will be working to provide services to Canadians in the way they need it.

[Translation]

The new institution will bring together all forms of information, much of it unique and unavailable elsewhere and primarily focused on Canada; it will come from the various collections of the Library and of the Archives. Our keynotes are: "information management" and access.

[English]

The two organizations will bring a synergy of skills to acquire, preserve and make known the documentary heritage of Canada. In creating a single institution our goal is to make better use of our resources and expertise. Honourable senators, the Auditor General reported that the government must act now so that

[Traduction]

Nous voulons créer une source de connaissances durables qui soit accessible à tous.

[Français]

Voici pourquoi et comment nous sommes arrivés à ce projet de loi.

[Traduction]

Premièrement, la technologie permet de réaliser aujourd'hui ce qui n'était pas possible il y a seulement 10 ans. Dans un monde numérique, la distinction traditionnelle entre la bibliothèque et les archives, et ce que ces établissements conservent, n'a plus son sens.

[Français]

Les clients — pensez aux étudiants dans les écoles, par exemple, — n'attachent aucune importance au support sur lequel l'information se trouve, que ce soit du plastique, du papier, du celluloid ou autres.

[Traduction]

Ce dont ils ont besoin, c'est de l'information. Nous avons aussi un merveilleux défi à relever. Notre société en est une d'apprentissage continu. Cela nous amène un nouvel éventail de clients. Nous ne servons pas que les chercheurs des universités. Maintenant que l'information est à portée de la main, nous devons fournir des renseignements utiles à tous les citoyens.

Nous disposons d'une grande richesse. Nous avons un réseau pancanadien de 300 bibliothèques fédérales et de 21 000 bibliothèques qui sont interconnectées. Elles ont besoin de contenu et nous pouvons le leur fournir quand elles en ont besoin. Enfin, la technologie permet un accès simplifié aux Canadiens. Compte tenu des divers moyens techniques actuels, les gens veulent obtenir des réponses rapidement et facilement, même quand la question est complexe. Nous allons travailler à servir les Canadiens de la manière qui leur convient.

[Français]

La nouvelle institution réunira toutes formes d'information. La plus grande partie de cette information est unique et on ne peut pas la trouver ailleurs que dans notre nouvelle institution. Cette information est orientée sur l'expérience canadienne et elle proviendra des différentes collections de la Bibliothèque et des Archives. Nos mots d'ordre sont: «information management» et accès.

[Traduction]

Les deux organismes produiront la synergie de compétences qu'il faut pour acquérir, préserver et faire connaître le patrimoine documentaire du Canada. En créant un seul établissement, notre objectif est de mieux utiliser nos ressources et notre savoir-faire. Honorables sénateurs, la vérificatrice générale a déclaré que le

important parts of Canada's cultural heritage are not lost for future generations.

This is a considerable challenge that will require significant investment. As a single institution, the Library and Archives Canada will be able to create efficiency in the preservation of the vast collection by putting in place an effective risk-management framework.

[Translation]

To summarize, Bill C-8 will provide a solid foundation for a modern knowledge institution which will benefit all Canadians.

[English]

We ask for prompt passage of Bill C-8. Since the announcement in the Speech from the Throne in the fall of 2002, we have been working increasingly as a single institution, with a common initiative, planning and management team. We cannot proceed much further with this integration without the legal framework creating a single institution.

Many others around the world share this view, as they watch with great interest the advances being made by Canada. Last week, Dr. Robert Martin, Director of the Institute of Museum and Library Services in the U.S., the primary source of federal funding for making museum archives and libraries, congratulated the vision and foresight of Canada by saying, "I believe that you are blazing a path that all of us in the cultural heritage field around the world will ultimately follow."

Mr. Ian E. Wilson, National Archivist of Canada, National Archives of Canada: I join with my colleague Mr. Carrier in strongly supporting this initiative. It has very much developed jointly between the library and the archives, two noted and venerable institutions.

We are also realistic because just this bill will not solve all of our problems and challenges. However, it will enable us to bring together some extraordinary collections — most of which are unique — and some marvellous expertise with new synergy and momentum to address our common challenges.

We can coordinate acquisitions across the different media and forms of documentary material and with our other institutions across the country, to ensure there are comprehensive national strategies for documenting the full complexity and diversity of the Canadian experience and of our creativity. We can integrate preservation and make best use of our specialized facilities. We can integrate reference and access to develop common windows designed to reach out and open our collections to all Canadians.

gouvernement devait agir maintenant pour éviter de priver les futures générations d'importants pans du patrimoine culturel du Canada.

C'est un défi de taille qui exigera un investissement considérable. En tant qu'organisme unique, Bibliothèque et Archives du Canada sera en mesure de protéger plus efficacement son immense collection, en appliquant un cadre efficace de gestion du risque.

[Français]

Pour résumer, le projet de loi C-8 nous fournit une solide fondation pour une institution moderne de savoir qui bénéficiera à tous les Canadiens.

[Traduction]

Nous vous demandons d'adopter rapidement le projet de loi C-8. Depuis qu'il a été annoncé dans le discours du Trône de l'automne 2002, nous avons travaillé de plus en plus comme un organisme unique, avec une seule équipe de programme, de planification et de gestion. Nous ne pouvons pas pousser beaucoup plus loin cette intégration en dehors du cadre juridique créant un seul organisme.

Beaucoup d'autres personnes dans le monde partagent ce point de vue, alors qu'elles observent avec beaucoup d'intérêt les progrès réalisés au Canada. La semaine dernière, M. Robert Martin, directeur du Institute of Museum and Library Services, aux États-Unis, la principale source de fonds fédéraux pour la constitution de musées, d'archives et de bibliothèques, a fait l'éloge de la vision et de la clairvoyance du Canada en déclarant: «Je crois que vous ouvrez une voie que tous les intervenants du domaine du patrimoine culturel finiront par emprunter.»

M. Ian E. Wilson, archiviste national du Canada, Archives nationales du Canada: Je me joins à mon collègue M. Carrier pour appuyer énergiquement ce projet. Il est issu d'un véritable effort conjoint de la Bibliothèque et des Archives, deux établissements réputés et vénérables.

Par ailleurs, nous sommes réalistes, car ce projet de loi ne résoudra pas tous nos problèmes et toutes nos difficultés. Toutefois, il nous permettra de rassembler d'extraordinaires collections — dont la plupart sont uniques en leur genre — et un merveilleux savoir-faire, ainsi qu'une nouvelle synergie et un élan qui nous permettront de relever nos défis communs.

Nous pouvons coordonner les acquisitions, peu importe le médium et la forme du matériel documentaire, avec nos autres établissements du pays, pour garantir qu'il existe des stratégies nationales intégrées permettant de décrire l'expérience et la créativité canadiennes dans toute leur complexité et leur diversité. Nous pouvons intégrer la conservation et faire un meilleur usage de nos installations spécialisées. Nous pouvons intégrer les fonctions de référence et d'accès, afin de produire des guichets communs destinés à rejoindre les Canadiens et à leur ouvrir nos collections.

We have only begun to explore the real potential and possibilities of the Web. The Web is searching for content; we have some extraordinary content in our collections.

As we go further on-line and increase use, it is becoming clear it leads to increased demand for access, and for Canadians to see the originals of our constitutional documents, our treaties and our portraits — we are also developing the Portrait Gallery of Canada — to develop exhibitions here, across the country, overseas and in our embassies to show off the original documentary material relating to this country.

[Translation]

Clearly, we do not want to work in isolation. Library and Archives Canada envisions a key role to be played by partners, the network of libraries and archives across Canada, to deliver the promise of true access to the entire documentary heritage of Canada.

We are happy to see in Bill C-8 a specific mandate to support the development of libraries and archival communities.

[English]

Just over 25 years ago, Dr. Tom Symons did a report on Canadian studies that emphasized the role of libraries and archives as the basis of Canadian studies and entitled that report "To Know Ourselves." That is what we are all about: to know ourselves, to know the basis of our society, the society we have inherited, our creativity and our possibilities for the future. While Dr. Symons addressed himself to a university audience, we now think it possible to reach out and bring this type of material to all Canadians.

We believe we have a contribution to make to the creation of a culture of life-long learning and exploration, and to a successful knowledge society in this country. We are beginning to explore possibilities from the school curriculum — not just history, but in Canadian literature, in geography, in Canadian studies, in book clubs, in history fairs, in literacy programs and programs for the print disabled, and for those who are enthusiastic about family history. There are many uses to which our collections can be put.

This is the vision we have of this great new institution and what is captured in the bill before you. We have consulted widely on our idea of bringing together the National Library and the National Archives. We have found broad support and enthusiasm for the idea.

We have heard that our communities expect a continuation of our current mandate and services, and we have also heard calls that this institution should play an increased leadership role.

In brief, the creation of Library and Archives Canada is more than just bringing together the National Archives and the National Library. It is a profound transformation in which we

Nous ne faisons que commencer à explorer le potentiel et les possibilités du Web. Le Web a besoin de contenu; nous avons un contenu extraordinaire dans nos collections.

À mesure que nous intensifions notre présence en ligne et l'emploi du Web, il devient évident que la demande est en hausse pour ce qui est de l'accès, du désir des Canadiens de voir les originaux de nos documents constitutionnels, de nos traités et de nos portraits — nous mettons aussi sur pied le Musée du portrait du Canada — et de la présentation d'expositions ici, partout au Canada, à l'étranger et dans nos ambassades, afin de montrer les documents originaux associés à notre pays.

[Français]

Il est clair que nous ne voulons pas travailler de façon isolée. Bibliothèque et Archives Canada jouera un rôle de premier plan pour ses partenaires, le réseau des bibliothèques et archives d'un océan à l'autre, afin de réaliser la promesse d'un accès véritable à l'ensemble du patrimoine documentaire canadien.

Nous sommes heureux de voir que le projet de loi C-8 prévoit le mandat explicite d'appuyer le développement des communautés, des bibliothèques et des archives.

[Traduction]

Il y a tout juste 25 ans, M. Tom Symons a rédigé un rapport sur les études canadiennes, en insistant sur le rôle des bibliothèques et des archives comme point de départ des études canadiennes; ce rapport s'intitule «Se connaître». C'est là notre mission fondamentale: nous connaître, connaître les fondements de notre société, la société dont nous avons hérité, notre créativité et nos possibilités d'avenir. Tandis que M. Symons s'adressait à un auditoire d'universitaires, nous pensons qu'il est maintenant possible d'offrir ce type de documentation à tous les Canadiens.

Nous croyons que nous pouvons contribuer à la création d'une culture de l'exploration et de l'apprentissage permanent, et à une société du savoir dynamique au Canada. Nous commençons à explorer les possibilités pour le programme scolaire — pas seulement l'histoire, mais aussi la littérature canadienne, la géographie, les études canadiennes, les clubs de lecture, les foires d'histoire, les programmes d'alphabétisation — et les programmes pour les personnes incapables de lire les imprimés et pour les gens qui s'intéressent à l'histoire familiale. Les usages que l'on peut faire de nos collections sont multiples.

C'est la vision que nous avons pour ce nouvel établissement magnifique, et c'est ce que contient le projet de loi qui vous est soumis. Nous avons fait de vastes consultations sur notre projet de fusion de la Bibliothèque nationale et des Archives nationales. Notre idée a reçu un vaste appui et suscité de l'enthousiasme.

Nos utilisateurs nous ont dit qu'ils s'attendaient à ce que notre mandat et nos services actuels persistent, et on nous a aussi dit que l'établissement devrait intensifier son rôle de chef de file.

En bref, la création de Bibliothèque et Archives du Canada fait plus que simplement réunir les Archives nationales et la Bibliothèque nationale. Il s'agit d'une profonde transformation

are engaging all staff to look at commonalities rather than differences, and to look at the expectations of Canadians and listen to those.

We are striving for the creation of a new kind of knowledge institution, working in full collaboration with a network of archives and libraries across the country and with other cultural and knowledge organizations to ensure that the Canadian experience is preserved. By taking advantage of networks, partnerships and new technologies, we seek to provide Canadians with easy access to their documentary heritage, regardless of where they are.

I think it is a compelling vision. We have heard that in our consultations, and I do know librarians, archivists and others in our professions look forward to making it a reality in the years ahead.

Senator Fairbairn: Thank you both very much.

I have to confess that when discussions of this union between the two institutions first arose, I had concerns and doubts that one would override the other, or that it would not work. Then, as I got to know the two gentlemen who are beginning this adventure and understand it better, I concluded that this could be an exciting project, and one that would benefit a great deal from what each has to offer.

There have been copyright concerns about delays in publication — that although access to materials may be easily available, publication, particularly of unpublished works of deceased authors, might in some way be held up and prevent both historians and individuals interested across the country from being able to access them.

Could explain exactly what the concerns are, and what your response to them is?

Mr. Carrier: Well, this is a big question. Having had some time with the Canada Council, I understand it is never easy to discuss the matter of copyright and rights that the author has or should have or does not have. For me, it is very difficult to discuss that matter.

I believe in access. However, I also believe that writers, producers of text, are never rich in Canada. I believe they have a strong right to live off their work, like any other profession. That is why it is very difficult to discuss the matter in a context that is not the old context of copyright.

In a discussion concerning the future of a great new institution, I feel very uneasy discussing something for which we are not responsible. We would like to have some clear indication that this is the law and we would follow the law.

Honestly, I would have preferred not to see that text in the act of the Library and Archives of Canada.

par laquelle nous invitons tout le personnel à rechercher les points communs plutôt que les différences, et à être à l'écoute des attentes des Canadiens.

Notre ambition est de créer un nouveau genre d'établissement du savoir, qui collaborerait étroitement avec un réseau pancanadien d'archives et de bibliothèques, et avec d'autres organismes culturels et du savoir, afin de garantir la préservation de l'expérience canadienne. En tirant parti de réseaux, de partenariats et des nouvelles technologies, nous voulons offrir aux Canadiens, peu importe où ils se trouvent, un accès facile à leur patrimoine documentaire.

Je pense que cette perspective est convaincante. C'est ce que nous avons entendu lors de nos consultations, et je sais que les bibliothécaires, les archivistes et les autres intervenants de notre profession sont impatients de voir cette perspective se réaliser dans les années à venir.

Le sénateur Fairbairn: Merci à vous deux.

Je dois avouer que, quand il a d'abord été question de cette union entre les deux établissements, je craignais que l'un supplante l'autre ou que cela ne fonctionne pas. Ensuite, à mesure que je connaissais mieux les deux hommes qui ont lancé cette aventure et que je la comprenais mieux, j'ai conclu que ce serait un projet stimulant, qui bénéficierait considérablement de ce que chacun a à offrir.

Les délais de publication suscitent des réserves en ce qui a trait au droit d'auteur; on craint que malgré l'accès facile à la documentation, la publication — surtout celle d'œuvres inédites d'auteurs décédés — pourrait être retardée d'une façon quelconque et empêcher, dans tout le pays, les historiens et les individus intéressés d'y avoir accès.

Pourriez-vous expliquer exactement quelles sont les difficultés et comment vous prévoyez les aplanir?

M. Carrier: C'est une grande question. Ayant travaillé un peu au Conseil des Arts du Canada, je comprends qu'il n'est jamais facile de discuter du droit d'auteur et des droits que l'auteur a, ou devrait avoir, ou n'a pas. Pour moi, cette discussion est très difficile.

Je crois en l'accès. Toutefois, je sais que les écrivains, les producteurs de textes, ne deviennent jamais riches au Canada. Je crois qu'ils ont tout à fait le droit de vivre de leur travail, comme dans les autres professions. C'est pourquoi il est très difficile de discuter de cette question dans un contexte autre que le traditionnel contexte du droit d'auteur.

Quand il s'agit de l'avenir d'un nouvel organisme, je ne suis pas du tout à l'aise de discuter d'un sujet dont nous ne sommes pas responsables. Nous aimerions que la loi soit claire, pour que nous la respections.

En toute franchise, j'aurais préféré que ce texte ne soit pas dans la Loi constituant Bibliothèque et Archives du Canada.

Mr. Wilson: I will add that both institutions are accustomed to dealing with provisions of copyright, privacy, and access to information legislation. Different parts of our collection are affected in different ways; much of it comprises 17th, 18th, and 19th century materials that are long out of copyright.

It is a complication, but as long as the law is clear and established, we will administer it. In terms of access, there is a fair-dealing provision in the copyright legislation that enables access for research and private study. Those are provisions that libraries and archives have traditionally used.

Mr. Carrier: We take great caution in doing all the necessary research to determine whether a piece of a photograph or text is free of encumbrance under copyright law. Regularly, every day, we identify the author of any given piece to make that determination. There is a great deal of experience within the institution in finding the authors and informing them of their rights under copyright law. That is the culture of the organization.

Senator Fairbairn: I understand. The combination of the two institutions shows tremendous promise in the area in which our chair indicated that I was interested. I know that both of you have been quite innovative in responding to an enormous national need — the promotion of reading and informing every part of our society, particularly young people and learners, about what is available to them through these institutions.

The National Library has benefited enormously in recent years from new technology and the access across the country that we would not have dreamt possible before. You said that 21,000 libraries are in need of content and that the new technology provides them with the ability to plug into the National Library for that content.

Could you share with us any innovative plans that you may have to bring the library and learning community closer to this wonderful collection of opportunity that we have in the two institutions that will now become one?

Mr. Carrier: If we were to observe tradition, we would not be talking about the future. Rather, we would be in our offices fighting for our turf. That is no longer the way.

I believe that one of the most beautiful experiences we have, which happens once a week, is our “Breakfast for Change.” We bring people from both institutions together, from different professional areas, to talk and prepare for the future. Allow me to give you an example of the future: You are in your office and you have a question. You enter this question into your computer, which is attached to a network across Canada and perhaps to the U.K. and Australia and so on. The question goes to the place best set up to provide the answer, which will come back through your

M. Wilson: J'ajouterai que les deux organismes sont habitués d'appliquer les dispositions des lois sur le droit d'auteur, la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information. Diverses parties de notre collection sont touchées de diverses façons; une bonne partie des documents remontant aux XVII^e, XVIII^e et XIX^e siècles ne sont plus touchés par le droit d'auteur.

C'est là une complication, mais pourvu que la loi soit claire, nous l'appliquerons. Sur le plan de l'accès, la Loi sur le droit d'auteur contient une disposition d'utilisation équitable qui permet l'accès pour la recherche et l'étude privée. C'est le type de disposition dont les bibliothèques et les archives ont l'habitude de se servir.

M. Carrier: Nous sommes très prudents et nous faisons toute la recherche nécessaire pour déterminer si une photographie ou un texte sont assujettis ou non au droit d'auteur. Régulièrement, chaque jour, nous déterminons qui est l'auteur de tel ou tel document afin de répondre à cette question. Notre établissement possède une vaste expérience pour ce qui est de trouver les auteurs et de les informer de leurs droits aux termes de la Loi sur le droit d'auteur. C'est la culture de l'organisme.

Le sénateur Fairbairn: Je comprends. La réunion des deux établissements est très prometteuse dans le domaine auquel notre président a souligné que j'étais intéressée. Je sais que vous vous êtes tous deux montrés très novateurs en répondant à un besoin national pressant, c'est-à-dire la promotion de la lecture et la diffusion — dans toutes les parties de notre société et plus particulièrement auprès des jeunes et des apprenants — d'information sur ce que ces établissements mettent à leur disposition.

Ces dernières années, la Bibliothèque nationale a beaucoup bénéficié de la nouvelle technologie et, partout au pays, d'un accès dont nous n'aurions jamais rêvé auparavant. Vous dites que 21 000 bibliothèques ont besoin de contenu et que la nouvelle technologie leur donne la capacité de se brancher à la Bibliothèque nationale pour trouver ce contenu.

Pourriez-vous nous décrire les plans novateurs que vous avez pour rapprocher le monde des bibliothèques et des apprenants de la merveilleuse collection conservée dans ces deux établissements sur le point d'en devenir un seul?

M. Carrier: Si nous étions fidèles à la tradition, nous ne parlerions pas d'avenir. Nous serions plutôt chacun dans notre bureau, à défendre notre territoire. Les choses ne se passent plus ainsi.

Je crois que l'une de nos expériences les plus enrichissantes est notre petit déjeuner hebdomadaire sur le changement. Nous réunissons des gens des deux établissements, de différents domaines professionnels, pour parler de l'avenir et le préparer. Permettez-moi de vous donner un exemple de cet avenir: vous êtes dans votre bureau et vous avez une question. Vous enregistrez cette question dans votre ordinateur, qui est relié à un réseau pancanadien, voire à des réseaux britannique et australien. La question est acheminée au service le plus apte à y répondre, et la

computer that same day. Your question will also go into a database in case someone else asks the same question. That is one example.

[Translation]

Mr. Wilson: We can quote several other examples. Recently, with French archives, we digitized all of the administrative documents concerning New France; 600,000 digitized images were prepared in two years, with a website allowing us to research the details of the administration of New France. We do not only provide access to documents to students and professors, but also the possibility of reconstructing and reconstituting the heritage of a nation. The documentary heritage of New France was dispersed in 1763 and we can now reconstitute it with the help of several libraries and archives in Canada, the United States and France.

[English]

It is just magic. Recently teachers from across Canada came to our preservation centre in Gatineau. These were some of the best history teachers in the country and were patrons of the Governor General's award for the teaching of history. It was as though they had discovered the candy store: Here are the images and icons of Canada; here are the treaties and the constitutional documents; here are the papers of Sir John A.; here are the literary papers of the noted authors of this country; here is the Canadian music collection.

We are working with them now to determine how we can get those resources out across the country. The technology is finally enabling us to do just that. I have been an archivist for many years and have been frustrated because I know the magic and the power of what we have in our collections and it has not been possible because they are fragile, unique and irreplaceable, and we have to protect them. However, new technology is freeing us from that barrier because we can put films of our content on-line, such as census records and Mackenzie King's diary. These are marvellous materials. I could continue for hours.

Mr. Carrier: We know how involved you are in promoting literacy. The state of libraries in schools all over Canada is very poor. However, all those schools have computers. The library and archives can provide them with some content for their courses. We have wonderful programs such as "The Kids' Site of Canadian Trains," and "Confederation for Kids" and "Explorers for Kids." Should I also mention our program on hockey for kids? We possess the many ways of telling the Canadian experience and history.

Senator Fairbairn: I know that there have been some concerns, but I think the benefits of this merger will be enormous. To the credit of government and the support of Parliament, we became the first country to hook up all of our schools and libraries across

réponse parvient à votre ordinateur le même jour. Cette question est aussi versée dans une base de données au cas où quelqu'un d'autre la poserait. C'est un exemple.

[Français]

M. Wilson: Nous pouvons citer plusieurs autres exemples. Récemment, nous avons numérisé avec les archives de France tous les documents administratifs concernant la Nouvelle-France; 600 000 images numérisées en deux ans, avec un site web à partir duquel nous pouvons chercher les détails de l'administration de la Nouvelle-France. Nous ne donnons pas simplement accès aux documents pour les étudiants et les professeurs, mais aussi une possibilité de reconstruire et reconstituer le patrimoine d'une nation. Le patrimoine documentaire de la Nouvelle-France a été dispersé en 1763 et nous pouvons maintenant le reconstituer à partir de plusieurs bibliothèques et plusieurs archives au Canada, aux États-Unis et en France.

[Traduction]

C'est tout simplement merveilleux. Récemment, des enseignants de tout le pays sont venus à notre centre de conservation à Gatineau. Ils comptaient parmi les meilleurs enseignants d'histoire du pays, et c'était des lauréats du prix du gouverneur général pour l'enseignement en histoire. C'est comme s'ils avaient découvert la caverne d'Ali Baba: ici, ils découvriraient des images et des emblèmes du Canada; ici encore, des traités et des documents constitutionnels; là, les archives de sir John A.; plus loin, les notes d'auteurs canadiens réputés; et là-bas, la collection de musique canadienne.

Nous travaillons avec eux pour déterminer comment nous pouvons diffuser ces ressources dans tout le pays. La technologie nous permet finalement de le faire. Je suis archiviste depuis de nombreuses années et il m'est arrivé d'éprouver de la frustration parce que je connais la magie et la puissance qui se trouvent dans nos collections, que la diffusion n'était pas possible parce que ces documents sont fragiles, uniques et irremplaçables, et que nous devons les protéger. Toutefois, la nouvelle technologie élimine cet obstacle, car nous pouvons montrer en ligne notre contenu, comme les registres de recensement et le journal personnel de Mackenzie King. Ce sont des documents merveilleux. Je pourrais continuer pendant des heures.

M. Carrier: Nous savons combien vous avez à cœur de promouvoir l'alphabétisation. Les bibliothèques des écoles canadiennes sont en piètre état. Toutefois, toutes ces écoles ont des ordinateurs. La Bibliothèque et les Archives peuvent fournir du contenu pour leurs cours. Nous avons des programmes fantastiques comme «Les trains du Canada — Un site pour les enfants», «Confédération pour enfants» et «Les passages — Récits d'aventures véritables pour jeunes explorateurs». Dois-je aussi mentionner notre programme sur le hockey pour les enfants? Nous disposons de multiples façons de raconter l'expérience et l'histoire canadiennes.

Le sénateur Fairbairn: Je sais qu'il y a eu des réserves, mais je pense que les avantages de cette fusion sont énormes. Grâce au gouvernement et au Parlement, le Canada est devenu le premier pays à brancher toutes ses écoles et ses bibliothèques pour le

Canada for children. I do not think Canadians realize what an enormous advantage this is in terms of teaching, learning and creating a love for books and knowledge. Mr. Chairman, in respect of this bill, I cannot think of two finer proponents of learning than Mr. Wilson and Mr. Carrier.

Senator Callbeck: You mentioned about providing programs to schools. I want to understand the relationship between the provincial library or archives and the national library or archives. Would a school on Prince Edward Island contact the National Library or would they contact their provincial library?

Mr. Carrier: The community of librarians is a world that talks. They are connected. They walk in partnership and they exchange information. No one is looking for some kind of business like control. It does not happen that way. It is an open world; we bring resources together. For example, we have, at Library and Archives Canada, a site by the name of Images Canada. You can find anything you want on that site. If you want a gentleman with a glass of water and glasses, you will find it. If you want an image of a lady with a fur hat, you will find that. There are more than 100,000 images now, and it is growing. This site is housed at the Library and Archives Canada, but it is done in agreement with and through partnerships with many research and municipal libraries and museums from all across Canada.

Mr. Wilson: The essential concept is networking and resource sharing. The National Library has maintained the national bibliographic database for years. From that, on line, you can quickly find where any published material is in what library. If it is not available in a library in Prince Edward Island, it can be requested through an interlibrary loan, so the entire resources of the published materials in the National Library are available to back up the library system in Prince Edward Island.

On the archival side, it has been more difficult. We are still constructing a national database on where collections are, but there has not been the imperative because even knowing that does not necessarily get you directly to that material. This material is unique and irreplaceable. We are moving quickly to launch, in the next month or so, a service called Digital on Demand. If you see something in our collection that you want from Charlottetown or Prince George or wherever in Canada, can we deliver that to you electronically, on line, and how quickly? We are working on that. If it is within reason — a few hundred pages — we can do it. If someone wants everything we have on World War I, that will be several billion dollars and several years later. We are trying to use the technology to network to ensure that if someone needs access to something anywhere in the system, they should be able to get access to it.

bénéficie des enfants. Je ne pense pas que les Canadiens se rendent compte de l'énorme avantage que cela représente pour enseigner, apprendre et inculquer l'amour des livres et de la connaissance. Monsieur le président, pour ce qui est de ce projet de loi, je ne saurais penser à deux meilleurs promoteurs de l'apprentissage que MM. Wilson et Carrier.

Le sénateur Callbeck: Vous avez parlé d'offrir des programmes aux écoles. J'aimerais comprendre le lien qui existe entre les bibliothèques ou les archives provinciales et la Bibliothèque ou les Archives nationales. Une école de l'Île-du-Prince-Édouard communiquerait-elle avec la Bibliothèque nationale ou avec la bibliothèque de sa province?

M. Carrier: Le milieu des bibliothécaires en est un qui dialogue. Les bibliothécaires sont branchés. Ils travaillent en partenariat et échangent de l'information. Personne ne cherche à exercer un pouvoir sur les autres. Les choses ne se passent pas comme ça. C'est un monde ouvert; nous mettons nos ressources en commun. Ainsi, à Bibliothèque et Archives du Canada, nous avons un site appelé «Images du Canada». Vous pouvez y trouver tout ce que vous cherchez. Si vous voulez un monsieur qui porte des lunettes et tient un verre d'eau, vous le trouverez. Si vous voulez l'image d'une dame portant un chapeau de fourrure, vous la trouverez. Il y a plus de 100 000 images en ce moment, et ce nombre augmente. Ce site est logé à Bibliothèque et Archives du Canada, mais il est le fruit d'un accord et de partenariats avec de nombreuses bibliothèques municipales et de recherche, ainsi que des musées de tous les coins du Canada.

M. Wilson: Le concept essentiel est le réseautage et le partage des ressources. La Bibliothèque nationale tient à jour la base de données bibliographiques nationale depuis des années. En accédant à cette base de données en ligne, vous pouvez trouver rapidement dans quelle bibliothèque se trouve un document publié. S'il n'est pas disponible dans une bibliothèque de l'Île-du-Prince-Édouard, il peut être obtenu grâce à un prêt interbibliothèques; ainsi, tous les documents publiés que possède la Bibliothèque nationale peuvent alimenter le réseau de bibliothèques de l'Île-du-Prince-Édouard.

Du côté des archives, la situation est plus difficile. Nous sommes encore à bâtir une base de données nationale sur l'emplacement des collections, mais ce n'est pas aussi pressant car le simple fait de savoir où sont les documents ne vous y donne pas nécessairement un accès direct. Ces documents sont uniques et irremplaçables. Nous travaillons sans relâche pour lancer, au cours du prochain mois, un service appelé «Numérisation sur demande». Si vous voyez quelque chose dans notre collection que vous voulez obtenir à partir de Charlottetown ou de Prince George ou d'un autre endroit du Canada, pouvons-nous vous le livrer par voie électronique, en ligne, et en combien de temps? Nous y travaillons. Si la demande est raisonnable — quelque centaine de pages — nous pouvons le faire. Si quelqu'un demande tout ce que nous avons sur la Première Guerre mondiale, il faudra quelques milliards de dollars et des années pour répondre à la demande. Nous essayons d'employer la technologie pour bâtir un réseau et garantir que si quelqu'un a besoin d'accéder à un élément du système, il pourra le faire.

Mr. Carrier: In P.E.I., for example, if a client is looking for a particular work, he or she can look to the national catalogue. If the material is not available in P.E.I., the catalogue indicates the closest location where it is available. With this service, we have saved Canadians approximately \$8 million because they do not have to do the same work; we do it for them.

Senator Callbeck: What about the small rural libraries that are not on line? Do they have access?

Mr. Carrier: They have access, free of charge, to the same services that Toronto might have. It is the same for all Canadians.

Mr. Wilson: For a while, I was responsible for the public library system in Ontario. The smaller libraries that were not on-line worked with a partner, or the provincial library service ensured that they could access interlibrary loan, and from there, publications, microfilm and a wealth of material is available. If it is not available that way, photocopies or Digital on Demand will do that in the future.

Senator Keon: Allow me to add my voice of enormous congratulations to you. This is truly an exciting development. Shifting things to CD from 30 years ago is truly exciting when you think about what you can do with it.

A concern was raised that might in some way impair the magnanimity that you two gentlemen have shown, and that is that the process for the appointment of the new officer may leave that person open to a political meddling. Does that concern you, or is that not real?

Mr. Wilson: The provision does not change what has traditionally been in place. It is precisely the same process under which both of us were appointed four and half years ago. In terms of our predecessors back through the 20th century, it is precisely the same process. We think the institution, as it has, will stand on its integrity and its respect, and that will be a strong basis for the new institution and for the leadership of the new institution.

Mr. Carrier: In the culture of those institutions, there is a very deep sense of dedication among the professionals who are doing the work to provide the best services. Furthermore, these individuals have a strong sense justice in respect of ensuring that they provide the proper information in the proper context. Those principles are deeply ingrained in the culture. I do not fear that one person at the top can change that. I do not think it is possible. Do you?

Mr. Wilson: No.

Senator Keon: So you are very comfortable with that, thank you.

Mr. Carrier: From my experience over the past four and one-half years, at no time has there been even a shadow of effort to influence me politically.

M. Carrier: À l'Île-du-Prince-Édouard, par exemple, si un client cherche un ouvrage particulier, il peut consulter le catalogue national. Si cet ouvrage n'est pas disponible à l'Île-du-Prince-Édouard, le catalogue indique l'endroit le plus près où il l'est. Avec ce service, nous avons fait épargner environ 8 millions de dollars aux Canadiens parce qu'ils n'ont pas à faire ce travail; nous le faisons pour eux.

Le sénateur Callbeck: Qu'en est-il des petites bibliothèques en milieu rural qui ne sont pas branchées? Ont-elles un accès?

M. Carrier: Elles ont un accès gratuit aux mêmes services que ceux offerts à Toronto. L'accès est le même pour tous les Canadiens.

M. Wilson: Pendant un certain temps, j'ai été responsable du réseau des bibliothèques publiques de l'Ontario. Les petites bibliothèques qui n'étaient pas branchées travaillaient avec un partenaire, ou le service provincial de bibliothèques veillait à ce qu'elles aient accès au prêt interbibliothèques, ce qui donne accès aux périodiques, aux microfilms et à une mine de documents. S'il est impossible d'obtenir ce que l'on veut de cette manière, dans l'avenir, on l'obtiendra grâce à des photocopies ou à «Numérisation sur demande».

Le sénateur Keon: Permettez-moi d'ajouter mes plus vives félicitations. C'est vraiment un événement fantastique. Il est vraiment extraordinaire de graver sur un CD des documents créés il y a 30 ans, quand on pense à tout ce qu'on peut en faire.

Des réserves ont été exprimées qui pourraient ébranler la magnanimité dont vous avez tous deux fait preuve à l'égard du processus de nomination du nouvel administrateur, qui pourrait rendre cette personne vulnérable à des pressions politiques. Cela vous inquiète-t-il, ou est-ce un faux problème?

M. Wilson: La disposition ne change pas ce qui existe depuis déjà longtemps. Il s'agit exactement du même processus par lequel nous avons tous deux été nommés il y a quatre ans et demi, et par lequel tous nos prédécesseurs du XX^e siècle ont été nommés. Nous croyons que, comme par le passé, l'établissement maintiendra sa réputation d'intégrité et de respect, qu'elle en fera sa pierre d'assise et un élément sur lequel appuyer son rôle de chef de file.

M. Carrier: La culture des deux établissements est empreinte d'un profond dévouement de la part des professionnels, qui travaillent pour offrir les meilleurs services. En outre, ces individus ont un grand souci d'intégrité pour ce qui est de fournir l'information adéquate dans le contexte adéquat. Ces principes sont enracinés dans la culture. Je ne crains pas qu'une seule personne à la tête de l'organisme puisse changer cela. Je ne crois pas que ce soit possible. Et vous?

M. Wilson: Non.

Le sénateur Keon: Vous êtes donc tout à fait à l'aise avec cela; merci.

M. Carrier: Depuis quatre ans et demi, personne n'a cherché à exercer quelle qu'influence politique que ce soit sur moi.

The Acting Chairman: I have a follow up with an administrative question. How did the staff react to this bill? Has there been a written or oral presentation by the staff to the integration of both institutions?

Mr. Wilson: There have been many processes over the last year and a half since this was announced in the Speech from the Throne in September 2002. We have been involving many of the staff in working groups, planning, visioning, looking at the commonalities and what we can do to bring things can come together.

The reaction from staff, by and large, is positive. Change is difficult, and there will be the process of change. However, they are far more excited by the possibilities and the potential of the future. We have provided assurances that this is not a process to reduce budgets or eliminate staff. It is a process to maximize our potential as the knowledge institution of the 21st century, and we are finding there is a lot of excitement from staff on this.

Mr. Carrier: We were clear right at the beginning that we could not do it by ourselves and that we needed the staff. We had sometimes over 50 committees working on different issues and questions. I think there is quite a bit of excitement. Many of them are just saying, "Come on, make a decision. Make it happen."

[Translation]

Senator Léger: We have heard words that we do not hear often. You have talked about vision and I think that the term is exactly the right one for the field of the arts.

[English]

Enduring knowledge to all. I have the feeling that is what we want in all the fields of life. Here you have concreted life-long learning.

[Translation]

You have a role to play in arts and culture. It is rare that we get to study a bill without discussing finances. This indicates that there are no financial problems in your institution and that is fabulous. But this will have to be discussed within the framework of another law and I hope that this will not prevent you from doing what you have to do.

Mr. Wilson: We certainly have a few budgetary challenges to meet because since the 1990s, there has been a 30 per cent decrease in our purchasing power. As long as the documentary collection continues to grow and become more sophisticated, there certainly are challenges in this area.

In terms of library and archives, you have to think of the long term. We have to solve the problems we have with current facilities. Some of them are very modern, whereas others are in a deplorable state. We have to solve this problem quickly because we risk losing a part of this documentary heritage.

Le président suppléant: J'aimerais poser une question d'ordre administratif. Comment les employés ont-ils réagi à ce projet de loi? Y a-t-il eu un exposé écrit ou oral préparé par le personnel à propos de l'intégration des deux établissements?

M. Wilson: Depuis que l'intégration a été annoncée dans le discours du Trône en septembre 2002, il y a un an et demi, de nombreuses mesures ont été prises. Nous avons fait participer beaucoup d'employés à des groupes de travail, à la planification, à la formulation d'une vision, à la recherche de points communs et de ce que nous pouvons faire pour réaliser le regroupement.

Dans l'ensemble, la réaction du personnel est positive. Tout changement est difficile, et il y aura un processus de transition. Toutefois, les employés sont très enthousiasmés par les possibilités de l'avenir. Nous les avons assurés qu'il ne s'agissait pas d'un processus de réduction budgétaire ou du personnel. Nous voulons maximiser notre potentiel à titre d'établissement du savoir du XXI^e siècle, et nous voyons beaucoup d'enthousiasme à cet égard de la part du personnel.

M. Carrier: Dès le début, il a été très clair que nous ne pourrions pas agir seuls et que nous avions besoin du personnel. Parfois, nous avions plus de 50 comités qui travaillaient à divers enjeux et à diverses questions. Je pense qu'il y a beaucoup d'enthousiasme. Beaucoup d'employés disent simplement: «Allez-y, prenez une décision. Faites-le.»

[Français]

Le sénateur Léger: Nous avons entendu des mots que nous n'entendons pas souvent. Vous avez parlé de vision et je crois que le terme convient exactement au domaine des arts.

[Traduction]

Des connaissances permanentes pour tous. J'ai le sentiment que c'est ce que nous voulons, dans tous les domaines. Ici, il est question d'apprentissage continu concret.

[Français]

Vous jouez le rôle des arts et de la culture. Il est rare que l'on puisse étudier un projet de loi sans parler de finance. C'est signe qu'il n'y a pas de problèmes financiers chez vous et c'est merveilleux. Mais cela doit exister dans le cas d'une autre loi qui, j'espère, ne vous empêchera pas de faire ce que vous avez à faire.

M. Wilson: Nous avons certainement quelques défis budgétaires à relever car depuis les années 1990, il y a eu une diminution de 30 p. 100 de notre pouvoir d'achat. Tandis que la collection documentaire devient de plus importante et sophistiquée, il existe certainement des défis de ce côté.

Lorsqu'on parle de bibliothèques et d'archives, il faut penser à long terme. Il faut résoudre les problèmes que nous éprouvons en ce qui touche les installations actuelles. Certaines sont des très modernes tandis que d'autres sont dans un état lamentable. Il nous faut solutionner rapidement ce problème car nous risquons de perdre une partie de cet héritage documentaire.

When we undertook this project, we had not thought that we would have to justify requesting a bigger budget. Whatever the scope of the budget to be granted next April 1 — or before, if everything accelerates — we are ready to create this new organization within the limits of the budget we will have at our disposal.

With more specific planning, we will have to undertake discussions with the government in order to be apprised of its investment objectives in Library and Archives Canada.

Senator Léger: With the vision, it will be easier to take the next steps because you will have reached your objectives. Everyone, young and old, will understand the importance of the needs you have expressed to us today. You will teach us by experiencing this in a practical way, and not only by formulating theories. Often, there are areas we are not familiar with, and I can tell you that I learn a lot in the Senate.

You want to help all Canadians have this rich store of learning at their disposal and in light of that, I think it will be easier for you to obtain funding.

Mr. Wilson: We are heading into uncharted waters. In fact, we are experimenting and I am convinced that these experiments will be useful to many other people in Canada and outside of our borders.

[English]

Mr. Wilson: We are reviewing everything we do. We are engaging all our staff in understanding what it is we are doing and whether it is still essential or are there better ways of doing it? We will demonstrate that we are one of the most efficient institutions around. We will demonstrate that we have a powerful and compelling vision for Canada. We can also demonstrate that the collections that we talk about — quite apart from their cultural value, have a monetary value — which is probably the most valuable asset maintained by the Government of Canada. We have a strong argument to say that we must look after that asset properly, protect it and then maximize its use for all Canadians as a living part of the Canadian memory. We will be trying to do that as one strong, new institution.

Senator Léger: Political meddling is the opposite of your field. I agree with you, Mr. Carrier, when you say there is dedication. I do not believe that artists think in terms of politics. We cannot. It just does not happen.

Senator Roche: I would like to extend my congratulations to Mr. Carrier and Mr. Wilson who are two outstanding representatives in terms of the leadership they are giving to both their institutions.

My questions concern the future both of you have been mentioning, in particular the phrase “digital on demand,” which is a very apt expression of where we are in this new world that has opened up. As you merge the library and the archives is there any

Lorsque nous avons entrepris ce projet, nous n'avions pas l'idée de justifier la demande d'un plus grand budget. Quelle que soit l'ampleur du budget qui sera accordé au 1^{er} avril prochain — ou avant, si tout se bouscule — nous sommes prêts à créer cette nouvelle organisation dans les limites du budget dont nous disposerons.

Avec une planification plus précise, il faudra entreprendre des discussions avec le gouvernement afin de connaître ses objectifs d'investissement dans Bibliothèque et Archives Canada.

Le sénateur Léger: Avec la vision, il sera plus facile de faire les prochains pas car vous aurez atteint vos objectifs. Tous, petits et grands, auront compris l'importance des besoins que vous exprimez aujourd'hui. Vous nous l'apprendrez en le vivant et non pas seulement dans des théories. Bien souvent, on ignore et je peux vous dire que j'apprends beaucoup au Sénat.

Vous voulez offrir un apprentissage à tous les Canadiennes et Canadiens et dans ce cas, je crois qu'il sera plus facile pour vous d'obtenir du financement.

M. Wilson: Ce que nous faisons fait partie d'un territoire qui n'a pas encore été cartographié. En fait, nous expérimentons et je suis persuadé que ces expériences seront utiles à beaucoup d'autres personnes au Canada et à l'extérieur.

[Traduction]

M. Wilson: Nous examinons toutes nos activités. Nous faisons en sorte que nos employés comprennent ce que nous faisons et qu'ils déterminent si c'est encore essentiel ou s'il y a de meilleurs moyens de le faire. Nous démontrerons que nous sommes l'un des établissements les plus efficaces qui soient. Nous démontrerons que nous avons une perspective dynamique et convaincante du Canada. Nous pouvons aussi démontrer que les collections dont nous parlons — outre leur valeur culturelle et financière — sont probablement le bien le plus précieux confié au gouvernement du Canada. Nous pouvons certainement affirmer qu'il faut veiller adéquatement sur ce bien, le protéger et maximiser son utilisation pour tous les Canadiens, dont il représente une partie vivante de la mémoire. C'est à l'intérieur de ce nouvel établissement dynamique que nous nous acquitterons de cette tâche.

Le sénateur Léger: L'ingérence politique est à l'opposé de votre domaine. Je suis d'accord avec vous, monsieur Carrier, quand vous parlez de dévouement. Je ne pense pas que les artistes voient les choses sous un angle politique. Nous ne le faisons pas. Cela ne se fait pas.

Le sénateur Roche: J'aimerais féliciter M. Carrier et M. Wilson, qui sont deux représentants exceptionnels sur le plan du leadership qu'ils assurent dans leurs établissements.

Mes questions portent sur l'avenir que vous nous avez tous deux décrit, plus particulièrement sur le terme «Numérisation sur demande», qui évoque avec beaucoup de justesse l'état des choses dans ce monde qui s'ouvre devant nous. Tandis que vous

limit to the amount of knowledge that can be stored? I relate my question to the Internet, which is an explosion every day of information on subjects without end.

Could you describe for me your thinking about how all this can be contained in manageable ways in this merged institution that emphasizes both the library, which has a certain aspect of what is current, and the archives, which is storage of the past? How will you do this in this age?

Mr. Wilson: It is a continuing challenge. One of the skills our staff bring is the ability to select and organize large masses of information. In dealing with the official record of government, the National Archives has traditionally kept a very small percentage identified as being of enduring value. The rest is disposed of fairly quickly.

In dealing with the Web, this bill provides authority to harvest important sites that are freely available on the Web. It would enable us to harvest these so that we can bring in, at least, the important parts. A number of other countries are doing this, in particular the “.ca” domain.

Electronically, the cost of storage is dropping rapidly. We can store more and more for less and less in the electronic universe, although it does bring its own problems of long-term preservation and integrity around electronic records. However, we and other countries are working quickly on the electronic archive-library infrastructure to maintain the electronic materials that the library has been gathering for some years now, Web sites and e-mail systems — all of which need to be maintained and need to be part of our national record now.

There are techniques. Our staff are trained in assessing and sampling. We will be encouraging provincial archives, university archives, and other libraries to take their role in their areas, but we will be doing this from a national perspective.

Mr. Carrier: It is unmapped territory. Some months ago, the National Library of Canada signed an agreement with the national libraries of France, Australia, and the U.K. as well as the Library of Congress to share the knowledge as to how we can do this, what are the limits, what is the best way of doing it and what is the best technology. Everyone is looking into this challenge.

We are also talking about information overload. I was told — and I do not know if it is true — that there are over 37,000 sites on the Web that talk about information overload. That is why it is important for a country, in that huge cacophonous concert, to have our national voice. Together, we have a stronger voice. That is one of the reasons why we wanted to merge.

regroupez la Bibliothèque et les Archives, y a-t-il une limite à la quantité de connaissances que l'on peut entreposer? Ma question fait allusion à Internet, qui connaît une explosion quotidienne d'information sur tous les sujets possibles.

Pouvez-vous m'indiquer comment vous envisagez de gérer tout cela dans un établissement fusionné qui met l'accent à la fois sur la Bibliothèque, qui représente notamment le présent, et sur les Archives, qui est dépositaire du passé? Comment allez-vous vous y prendre, compte tenu des moyens actuels?

M. Wilson: C'est un défi permanent. L'une des compétences de notre personnel est la capacité de trier et de structurer de vastes quantités d'information. Comme dépositaires des registres officiels du gouvernement, les Archives nationales gardent depuis toujours une petite partie des documents dont on considère que la valeur est durable. Le reste est éliminé assez rapidement.

Quant au Web, ce projet de loi confère le pouvoir de constituer des échantillons de sites importants qui sont accessibles gratuitement dans le Web. Cela nous permettrait de constituer des échantillons et de recueillir, au moins, les parties importantes. D'autres pays le font déjà, en particulier dans le domaine “.ca”.

Le coût de l'entreposage électronique chute rapidement. Nous pouvons entreposer de plus en plus de données par voie électronique, à un coût toujours plus faible, bien que ce moyen comporte ses propres problèmes de conservation à long terme et d'intégrité des données électroniques. Toutefois, le Canada et d'autres pays travaillent diligemment à l'infrastructure d'archives et de bibliothèques électroniques, afin de préserver les documents électroniques que la Bibliothèque recueille depuis un certain nombre d'années — les sites Web et les systèmes de courriel — qui doivent tous être conservés et faire partie de notre mémoire nationale, dès maintenant.

Il existe des techniques. Nos employés ont la formation nécessaire pour évaluer et échantillonner. Nous inviterons les archives provinciales, les archives universitaires et les autres bibliothèques à jouer leur rôle dans ce domaine, mais nous accomplirons la tâche dans une perspective nationale.

M. Carrier: Nous sommes hors des sentiers battus. Il y a quelques mois, la Bibliothèque nationale du Canada a signé un accord avec les bibliothèques nationales de la France, de l'Australie et du Royaume-Uni, ainsi qu'avec la Library of Congress, pour échanger de l'information sur les moyens d'y arriver, sur les limites, sur la meilleure façon de le faire et sur la meilleure technologie. Tout le monde cherche à relever ce défi.

Il est aussi question de surabondance d'information. On m'a dit — et je ne sais pas si c'est vrai — que le Web compte plus de 37 000 sites où il est question de surabondance d'information. C'est pourquoi il est important pour un pays, vu cette immense cacophonie, de faire entendre une voix nationale. Ensemble, nous avons du poids. C'est pour cette raison que nous voulons nous regrouper.

Senator Roche: Again, I congratulate you and extend my best wishes. We want young people in particular to access the information through your system — this is good for education and good for Canada.

My question revolves around the classic confrontation between obscenity on the one hand and free speech on the other. What I consider obscene, somebody will say is free speech. This argument goes on forever. Perhaps the only way to resolve it is with a judge of the Supreme Court of the United States who said, "I know obscenity when I see it."

When a young person goes into a library, the librarian or somebody there more or less sees what this person is looking at. However, in this system, unless there is constant direct parental supervision, the young person has access to much material that is not healthy for that young person to see. I know that the library and the archives are not fostering this material. I am not worried about that.

However, in Web links that could be obtained through accessing this new institution, is it possible that material of a harmful nature can get through? Material is getting through at this very minute to my own office, which is a government office. I am afraid to turn my computer on sometimes. I am assailed by material that is coming in e-mails with links, material that I have certainly not solicited but with which I am being inundated. It is extremely offensive.

I worry about the modern age of the digital on demand, as you aptly put it. How can you, as government representatives, institute some form of management — if not control — over material that I am pretty sure everyone in this room would agree is offensive and harmful and ought not to be accessed by young people through an institution that carries a government label?

Mr. Carrier: That is a difficult question. I suppose that many parents do not know what their children will see when they come home from school and go to their room to do their homework.

There is a need to educate the children. However, are we doing a great job? I do not believe so. In most parts of Canada, there once was a teacher librarian whose responsibility was to help children to learn how to find information in the library as well as on the Web. Children need to learn research skills so they can find the right materials. Those teacher librarians are no longer there.

There is a role for the parents. I wonder how the parents are prepared to play that very important role, because, as you say, things pop out on the screen. Kids know that it is very easy to find whatever they want to find.

Le sénateur Roche: Encore une fois, je vous félicite et vous présente mes meilleurs vœux de succès. Nous voulons que les jeunes, en particulier, aient accès à l'information grâce à votre système — c'est bon pour l'éducation et bon pour le Canada.

Ma question porte sur le dilemme classique entre l'obscénité d'une part et le droit d'expression d'autre part. Ce que je considère obscène, quelqu'un d'autre dira que ça relève du droit à la libre expression. Cet argument est perpétuel. Le meilleur moyen de résoudre cette question est peut-être de s'en remettre à un juge de la Cour suprême des États-Unis qui a dit: «Je sais reconnaître une obscénité quand j'en vois une.»

Quand un jeune va à la bibliothèque, le bibliothécaire ou un autre employé supervise plus ou moins ce que ce jeune regarde. Toutefois, dans ce système, à moins d'une supervision parentale directe et constante, le jeune a accès à beaucoup d'information qui est malsaine pour lui. Je sais que la Bibliothèque et les Archives ne font pas la promotion de cette information. Ce n'est pas ce qui m'inquiète.

Cependant, serait-il possible que les liens Web que pourrait proposer cette nouvelle institution donnent accès à de l'information délétère? En ce moment même, certaines informations sont en train de faire leur chemin vers mon propre bureau, un bureau du gouvernement. Je crains parfois d'allumer mon ordinateur. Je suis assailli par des messages qui entrent par le courriel, avec des liens, de l'information que je n'ai absolument pas sollicitée mais dont je suis enseveli. C'est du pire mauvais goût.

Je m'inquiète de l'ère moderne de la numérisation sur demande, comme vous l'appellez si justement. Comment pouvez-vous, en tant que représentant du gouvernement, instituer une forme quelconque de gestion — sinon de contrôle — de l'information que, j'en suis certain, tout le monde ici qualifierait de délétère et à laquelle les jeunes ne devraient pas pouvoir accéder par l'entremise d'une institution qui porte le sceau du gouvernement?

M. Carrier: C'est une question difficile. Je suppose que bien des parents ne savent ce que leurs enfants verront quand ils vont rentrer de l'école et iront dans leur chambre faire leurs devoirs.

Il faut vraiment éduquer les enfants. Mais est-ce que nous faisons vraiment un bon travail? Je ne le pense pas. Dans la plupart des régions du Canada, il y avait autrefois un ou une bibliothécaire-enseignant dont le travail était d'aider les enfants à apprendre comment trouver des renseignements à la bibliothèque, et aussi dans le Web. Les enfants doivent acquérir des compétences en recherche pour pouvoir trouver les renseignements voulus. Ces bibliothécaires-enseignants n'existent plus.

Il y a un rôle pour les parents. Je me demande comment les parents sont préparés à jouer ce rôle très important, parce que, comme vous le dites, certaines choses surgissent à l'écran. Les enfants savent qu'il est très facile de trouver tout ce qu'ils veulent trouver.

Through the years librarians have developed experience in trying to balance the right of freedom of access. They will consider whether the person is doing scientific research or something else? They try to know, to balance, to judge the nature of requests for certain materials. They would not allow kids to access it. They developed some knowledge, expertise and wisdom. However, it is a very savage world out there and many entrepreneurs have no respect for children. On contrary, they turn it into a business.

Senator Roche: That is my worry.

Mr. Wilson: Much of what we will be doing will be to provide access to our collections. Digital on demand will be a service. It will make material that we hold in our collections accessible. I think virtually all that material is simply historical.

For links, we will be working with agencies such as the Canadian Historical Association, who have been recently running a major project to evaluate all the various Web sites around Canadian history and to develop linkages to the best ones. We will be working with them. They have also been checking those Web sites for authenticity. On the Web, you can create historical fiction, which may not have a place as an authentic site.

Public libraries work in a more open environment because they offer direct access to the whole Web. There are many other things out there, but many of our library associations have been working very hard with parent groups and school groups to develop programs for the responsible use of the Web by youngsters and how to educate children about some of the dangers out there on the Web.

Mr. Carrier: I must not forget to mention the wonderful work done by a group based in Ottawa called Web Awareness Group. They are educating parents, children and teachers about both the possibilities and the dangers of the Web. If you can give them any support, it would be welcome. It is a unique and great organization.

Senator Roche: Thank you.

The Acting Chairman: I think there are two different issues. One is the material within the archives and the library where there is less of a problem, if I understand what Mr. Wilson is saying, and direct access to the Web, which is where the problems are.

If we are strictly within the library and archives, I cannot think of a Canadian historical society having much pornographic material, unless I do not read them well. The issue is more outside on the Web generally.

Senator Roche: Of course, I recognize that. However, it is the electronic links that would be coming in more or less through the government — through the combined library Web site — and both gentlemen have responded to my question.

Au fil des années, les bibliothécaires ont acquis de l'expérience en s'efforçant de faire la part du droit à la liberté d'accès. Ils se demandent si la personne fait une recherche scientifique ou autre chose. Ils essaient de savoir, d'équilibrer, de juger la nature des demandes visant certains renseignements. Ils ne permettraient pas à des enfants d'y accéder. Ils acquièrent certaines connaissances, expertise et sagesse. Cependant, nous vivons dans un monde très dur, et bien des entrepreneurs n'ont aucun respect pour les enfants. Tout au contraire, ils en font leur commerce.

Le sénateur Roche: C'est ce qui m'inquiète.

M. Wilson: Ce que nous ferons, surtout, c'est que nous donnerons accès à nos collections. La numérisation sur demande sera un service. Ce sera pour donner accès au contenu de nos collections. Je pense que la quasi-totalité de cette information est de nature purement historique.

Pour les liens, nous travaillerons avec les organismes comme la Société historique du Canada, qui a entrepris depuis peu un projet d'envergure pour évaluer l'ensemble des différents sites Web de l'histoire du Canada et pour créer des liens avec les meilleurs d'entre eux. Nous allons travailler avec eux. Ils vérifient aussi ces sites Web pour en déterminer l'authenticité. Dans le Web, il est facile de créer de la fiction historique, qui n'a pas sa place dans les sites authentiques.

Les bibliothèques publiques oeuvrent dans un environnement plus ouvert, parce qu'elles offrent un accès direct à l'ensemble du Web. Il existe encore bien d'autres choses, mais un grand nombre de nos associations de bibliothèques ont travaillé d'arrache pied avec les groupes de parents et d'écoles pour créer des programmes visant à favoriser l'utilisation responsable du Web par les jeunes, et à éduquer les enfants sur certains des dangers du Web.

M. Carrier: Je ne dois pas oublier de parler du merveilleux travail qu'a fait un groupe d'Ottawa, appelé Web Awareness Group. Il éduque les parents, les enfants et les enseignants à la fois sur les possibilités et les dangers du Web. Si vous pouvez les appuyer, ce serait une bonne chose. C'est une organisation unique et fantastique.

Le sénateur Roche: Merci.

Le président suppléant: Je pense qu'il y a deux enjeux différents. L'un est le contenu des archives et de la bibliothèque, qui pose moins de problèmes, si je comprends ce que dit M. Wilson, et l'autre est l'accès direct au Web, qui lui, pose problème.

Si nous nous en tenons strictement à la Bibliothèque et aux Archives, je ne peux pas voir comment la Société historique canadienne pourrait avoir beaucoup de matériel pornographique, à moins que je ne sache pas les lire correctement. Le problème vient plus de l'extérieur sur le Web, de façon générale.

Le sénateur Roche: Bien entendu, je le reconnais. Cependant, le problème vient des liens électroniques qui seraient transmis, plus ou moins, par l'entremise du gouvernement — par le site Web combiné de la Bibliothèque — et ces deux messieurs ont répondu à ma question.

Senator Cordy: Having formerly been an elementary school teacher, I know our school put in safeguards, and spoke to parents about concerns for linkages. Sometimes it was unintentional: the children would type something in, and something one would not like to see on the screen would pop up. If something "curious" popped up, every student in the school knew that they should check out that site.

I would like to congratulate you for the work you have done. I agree, Mr. Carrier, It is much better to have you both here extolling the virtues of the legislation than determining what your turf will be.

Since you have already answered my other question, one thing that surprised me was that there are 300 federal libraries. I always thought the federal libraries were here in Ottawa. Where are the other 300 federal libraries?

Mr. Carrier: They are all over the country. For example, there is one in Yukon that specializes in mines and maps of mining country. There are libraries devoted to the subjects of agriculture and justice. They are very specialized. Many are not at this moment open to the public, but at the Council of Federal Libraries, we are looking at how we can bring to Canadians that tremendous richness.

They have a very positive economic effect. When a new book appears, in some departments 500 individuals say, "This is a great book that I want to read." Everyone will go and buy the book himself. The library buys a lot at a better price. They are causing savings to happen.

Senator Cordy: How do we get Canadians to know about these things that will be available on the Web? Will they all be listed? There would be thousands, I would think.

Mr. Carrier: These two institutions are unknown treasures. That is why we have spent much time promoting them across the country. Canadians have paid for these institutions; they own them. We want to deliver it to them.

Mr. Wilson: As we come together, others are beginning to look at commonalities and where they should come together. The Council of Federal Libraries is exploring a variety of ways to work together. Every department has a library and there are resource centres everywhere. They are looking at how to come together to provide a common desktop reference service. On the computer screens on every public servant's desk, there should be a common desktop resource centre. Why not? We can do it these days. They are looking at cooperative acquisitions and cataloguing as well as their material into AMICUS, the national database so that the material is known to everyone in the country.

Le sénateur Cordy: Comme j'enseignais auparavant à l'école primaire, je sais que notre école prévoyait des mesures de prévention et parlait aux parents des préoccupations que pouvaient susciter les liens. Parfois, c'était accidentel: les enfants pouvaient taper quelque chose au clavier, et quelque chose surgissait sur l'écran, qu'on préférerait ne pas y voir. Si quelque chose de «bizarre» apparaissait, tous les jeunes de l'école étaient au courant et devaient aller voir ce site.

Je tiens à vous féliciter pour votre travail. Je suis d'accord, monsieur Carrier, qu'il vaut bien mieux vous avoir ici à vanter les vertus de la loi plutôt qu'à définir votre territoire.

Puisque vous avez déjà répondu à mon autre question, l'une des choses qui m'a étonnée est qu'il puisse exister 300 bibliothèques fédérales. J'ai toujours pensé que les bibliothèques fédérales étaient ici, à Ottawa. Où sont ces 300 bibliothèques fédérales?

M. Carrier: Il y en a partout au pays. Par exemple, il y en a une au Yukon, qui se spécialise dans les mines et les cartes de la région minière. Il y a des bibliothèques qui se consacrent au sujet de l'agriculture et de la justice. Elles sont très spécialisées. Beaucoup ne sont pas, actuellement, ouvertes au public, mais au Conseil des bibliothèques du gouvernement fédéral, nous examinons les moyens de donner accès aux Canadiens à cette immense richesse.

Elles ont un effet très positif sur l'économie. Lorsqu'un nouveau livre apparaît, dans certains ministères, il y a 500 personnes pour dire «C'est un excellent livre que je voudrais lire». Tout le monde ira acheter le livre. La bibliothèque l'achète à bien meilleur prix. Ainsi, on réalise des économies.

Le sénateur Cordy: Comment pouvons-nous faire connaître aux Canadiens ces choses qui pourront être accessibles par le Web? Est-ce qu'elles seront toutes versées dans des listes? Il pourrait y en avoir des milliers, il me semble.

M. Carrier: Ces deux institutions sont des trésors inconnus. C'est pourquoi nous avons beaucoup consacré de temps à leur promotion dans tout le pays. Les Canadiens ont payé pour ces institutions; elles leur appartiennent. Nous voulons leur donner accès à elles.

M. Wilson: Tandis que nous nous rassemblons, d'autres commencent à analyser leurs points communs et des moyens de s'unir. Le Conseil des bibliothèques du gouvernement fédéral réfléchit à divers modes de collaboration. Chaque ministère a une bibliothèque, et il y a des centres de ressources partout. Ils s'interrogent sur la manière de se rassembler pour offrir un service commun de référence en ligne. Chaque fonctionnaire devrait avoir, sur son écran d'ordinateur, un centre de ressources commun. Pourquoi pas? Cela peut se faire, de nos jours. Ils envisagent des achats et le catalogage coopératifs, et les versements de leurs publications dans AMICUS, la base de données nationale, pour que tout le monde au pays puisse y avoir accès.

Senator LaPierre: The dream has come to be. For years and years, one has been talking about this and finally the memory banks of my country will be one memory bank. I find this challenging, beautiful, and quite magnificent. I thank you both for having pioneered this project and, I hope, bringing it to a satisfactory conclusion.

You will have one castle with two wings and so Apartheid will continue.

Mr. Wilson: There will not be two wings, Senator LaPierre. We will integrate based on function. There will be one reference function. We can train librarians and archivists to provide reference to the two kinds of material in the collections; it opens up new horizons. There will be one preservation service for books and archival material. There will be one Web site. We are working hard to try to integrate a massive Web site. We are looking at services to government with our information management and federal libraries.

As we come together, there are marvellous synergies around an esoteric area called "metadata," which is fundamental to finding information in this mass of information. We have the expertise in the Government of Canada around metadata. We are helping many departments work and standardize in the way in which we describe things so that Canadians can find it with a common vocabulary.

No, there will not be two wings in this castle. This is a unitary castle, based on function and focusing outward. Far too much energy in the two institutions has been directed inward. We are looking at how to focus that energy outward, how we serve, how we find new ways, how we acquire and maintain this memory of Canada. I am not worried about that.

If we set this thing up properly — and we are getting close — as soon as this legislation comes together, to move on that, then you will see a new institution. It is not simply two pieces that have artificially come together. It will be one integrated institution.

Senator LaPierre: It is founded on two professions: the librarian and the archivist. In the history of these two institutions in Canada, they have not talked to each other. In fact, they often would not even share the same elevator. The history of this would be a magnificent movie.

We will maintain this. I am not suggesting that archivists and librarians cannot work together. For example if I were a 12 year old doing research on La Vérendrye and wrote to the National Library of Canada/National Archives of Canada to request certain books on the subject. However, you also have a collection of the La Vérendrye papers, which would probably be even more fun for me than the books that are written by someone else. How do I know that the papers are there?

Le sénateur LaPierre: Le rêve est devenu réalité. Pendant des années, on en a parlé, et enfin, les archives de mon pays ne seront plus qu'une banque de mémoire. Je pense que c'est ambitieux, merveilleux et formidable. Je vous remercie tous deux d'avoir été à l'origine de ce projet et, je l'espère de l'amener à terme de manière satisfaisante.

Vous aurez un château avec deux tours, et l'apartheid sera perpétué.

M. Wilson: Il n'y aura pas de tours, sénateur LaPierre. L'intégration se fera d'après la fonction. Il y aura une fonction de référence. Nous pouvons former les bibliothécaires et des archivistes pour qu'ils établissent des liens avec les deux types d'information des collections; c'est une ouverture sur de nouveaux horizons. Il y aura un service de conservation pour les oeuvres et les publications des archives. Il y aura un site Web. Nous travaillons dur pour essayer d'intégrer un énorme site Web. Nous examinons les moyens de fournir des services au gouvernement avec nos bibliothèques de gestion de l'information et bibliothèques fédérales.

Alors que nous nous unissons, il y a de merveilleuses synergies autour d'un domaine ésotérique appelé les «métadonnées», qui est fondamental pour trouver des renseignements dans cette masse de données. Nous avons l'expertise, au gouvernement du Canada, en matière de métadonnées. Nous aidons de nombreux ministères à trouver et à standardiser la manière de décrire les choses, afin que les Canadiens puissent trouver les renseignements au moyen d'un vocabulaire commun.

Non, il n'y aura pas de tours à ce château. C'est un château unique, fondé sur la fonction et ouvert sur l'extérieur. Les institutions ont déjà beaucoup trop concentré leur énergie vers l'intérieur. Nous cherchons des moyens de diriger cette énergie vers l'extérieur, nous réfléchissons à la manière dont nous servons, la manière de trouver de nouveaux moyens, la manière d'acquérir et de préserver cette mémoire du Canada. Ce n'est pas ce qui m'inquiète.

Si nous faisons ce qu'il faut — et nous en sommes proches — dès que cette loi sera promulguée, pour en tirer parti, vous verrez naître une nouvelle institution. Ce n'est pas simplement deux éléments qui sont joints artificiellement. Ce sera une institution intégrée.

Le sénateur LaPierre: Le concept prend appui sur deux professions: celle de bibliothécaire et celle d'archiviste. Dans l'histoire de ces deux institutions du Canada, ils n'ont pas beaucoup communiqué. De fait, bien souvent, ils ne prendraient même pas le même ascenseur. Cette histoire ferait un merveilleux film.

Nous allons perpétuer cela. Je ne dis pas que les archivistes et les bibliothécaires ne peuvent pas collaborer. Prenons l'exemple d'un gamin de 12 ans qui doit faire une recherche sur La Vérendrye, qui écrirait à la Bibliothèque nationale du Canada et aux Archives nationales du Canada pour demander certains livres sur le sujet. Vous avez aussi une collection de documents de La Vérendrye, qui serait probablement bien plus intéressante pour ce gamin que les livres d'autres auteurs. Comment pourrait-il savoir que ces documents existent?

Mr. Wilson: The new institution will be an alliance of many professions — not just archivists and librarians. We need a range of other professions — all valued and important — contributing their skills. We have been very clear in this entire process and we have both emphasized the point that the institutions exist to serve Canadians. They do not exist to serve the professions. The professions will work with us and through us to serve Canadians.

We are offering a new vision to the professions. It is an exciting vision with great potential that will engage all of them and all of their energy. We have a huge challenge ahead of us on how to realize and fulfill that vision. I believe we will do that.

That child who wants information on La Vérendrye will come to one reference service — electronically, in person or by letter, telex or fax to ask what we have on that subject?

The real challenge will be to sort out what level of information is required. Does the child simply want the Canadian encyclopedia entry on La Vérendrye? Does he want 10 books and all the papers? We have enough La Vérendrye to keep people going to do a doctoral thesis. That is the real challenge on reference service in this institution. What level? We are looking at a series of levels as to how we provide it through to our great specialists in Canadian cartography who know about La Vérendrye.

I have lived the issues because I have been an archivist for many years and I have been involved in libraries. By offering a powerful vision of what this institution can be — focused out on Canadian and on our collections — we are already seeing that we have the full engagement and cooperation of a range of professionals.

Mr. Carrier: Throughout all our discussions we have never had the view that we will be two businesses under one roof. We are trying to create something new. You should see the people from different professions talking together — they have been learning from one another since meetings about the merger began. You should see the people in the reference services trying to find new ways of how to serve the public as one institution. You should see the archivists and librarians asking how they can find convergence in their ways of describing the material.

It is already happening. This new chemistry is happening.

Senator LaPierre: It will not help your floods — your books floating on water. It will not help you, Mr. Wilson, as you have no place to store your records. However, I have no doubt that once this is done, the rest will follow.

M. Wilson: La nouvelle institution sera une alliance de bien des professions — non pas seulement les archivistes et les bibliothécaires. Il nous faut un éventail d'autres professionnels — tous aussi précieux et importants — qui y apportent leurs compétences. Nous avons été très clairs tout au long de ce processus, et nous avons insisté sur le fait que les institutions existent pour servir les Canadiens. Leur but n'est pas de servir les professions. Les professions collaboreront avec nous et, par notre entremise, serviront les Canadiens.

Nous offrons une nouvelle vision aux professions. C'est une vision stimulante, avec un énorme potentiel, qui exigera leur contribution à tous, et leur énergie. Nous devons relever un énorme défi, celui de réaliser et d'accomplir cette vision. Je pense que nous y parviendrons.

Cet enfant, qui veut se renseigner sur La Vérendrye, se présentera à un service de référence — par voie électronique, en personne ou par lettre, par télex ou par télécopieur, pour demander ce que nous avons sur le sujet.

Le véritable défi sera de déterminer le niveau d'information dont il a besoin. Est-ce que l'enfant veut simplement un extrait de l'encyclopédie canadienne sur La Vérendrye? Veut-il 10 livres et tous les documents? Nous avons assez de documentation sur La Vérendrye pour permettre à quelqu'un de rédiger une thèse de doctorat. C'est là le véritable défi du service de référence de cette institution. Quel niveau d'information? Nous évaluons divers niveaux d'information pour déterminer quelle information fournir par l'entremise de nos grands spécialistes de la cartographie canadienne qui connaissent La Vérendrye.

Je connais très bien la problématique, parce que j'ai été archiviste pendant de nombreuses années, et j'ai travaillé avec les bibliothèques. En décrivant une vision imposante de ce que peut être l'institution — axée sur le Canada et sur nos collections — nous constatons déjà que nous avons le plein appui et la collaboration d'un éventail de professionnels.

M. Carrier: Dans tout le débat que nous avons eu, il n'a jamais été question d'avoir deux secteurs d'activité sous un même toit. Nous essayons de créer quelque chose de nouveau. Vous devriez voir les gens des diverses professions discuter ensemble — ils s'apprennent beaucoup de choses mutuellement, depuis le début des réunions sur la fusion. Vous devriez voir les gens des services de référence essayer de trouver de nouveaux moyens de servir le public sous l'égide d'une institution unique. Vous devriez voir les archivistes et les bibliothécaires demander comment ils peuvent parvenir à trouver une formule commune pour décrire l'information.

C'est déjà en train d'arriver. Cette nouvelle chimie est à l'oeuvre.

Le sénateur LaPierre: Cela ne changera rien aux inondations — vos livres qui flottent sur l'eau. Cela ne vous aidera pas, M. Wilson, puisque vous n'avez aucun endroit où entreposer vos publications. Cependant, je ne doute pas qu'une fois que ce sera fait, le reste suivra.

Mr. Carrier: We hope it will be done soon because internally we are ready to work as one. When it is done, it will be a very important and strong organization. There will be more than 1,000 staff with an interesting budget. I think that we will get some attention.

We are already working. Some temporary solutions were offered to our challenge of preserving our treasured documents from the water. It will be time very soon to think of a long-term solution. In the experience of other countries, it takes something like 15 years before a commitment materializes into a building.

[Translation]

I am going to say this in French: a structure worthy of the dream of a nation. The process takes about 15 years. It will soon be time to deliver on this political commitment.

[English]

This country needs new facilities for its national library and archives.

Senator LaPierre: We shall build you a magnificent building on LeBreton Flats, by the banks of the Ottawa River, —one of the great rivers of our country — and it will cost \$1.5 billion.

Senator Fairbairn: Are other countries of the world not watching what is happening here? This may not be unique, perhaps, but we are taking a step that is of great interest to other countries, including, I believe, the United States. They are interested in what you are doing at a national level.

Mr. Carrier: Last August, there was a meeting of IFLA, the International Federation of Library Associations and Institutions, which is a group of national librarians from all over the world. They were all aware of what we are doing and that prompted them to write a question for the agenda of our next meeting, to be held in August 2004: How can we work more closely with archives? That is quite an accomplishment. Many people who came to visit Canada were curious to know what we were doing.

Senator LaPierre: I received copies of letters that were sent to Senator Kirby regarding copyright. One came from the Montgomery family, who wrote that this bill has created problems for them. The original bill, as you know, allowed continuation until December 31. The Canadian Publishers Council has also written to the effect that an extension of copyright for an additional three years for unpublished or posthumously published works of writers whose death preceded 1949 will give interested parties a reasonable period of transition for the works.

Is that valid? That is in the bill.

Mr. Wilson: I am not an expert in copyright. Others will be here this afternoon who can respond to that. My understanding is that as of January 1, that material went into the public domain. Retroactive copyright legislation, I believe, is impossible.

M. Carrier: Nous espérons que ce sera bientôt, parce qu'à l'interne, nous sommes déjà prêts à n'être plus qu'un. Dès que ce sera fait, nous aurons une solide organisation de grande envergure. Elle aura plus de 1 000 employés et un budget intéressant. Je pense que cela nous vaudra une certaine attention.

Nous y travaillons déjà. Certaines solutions temporaires ont été proposées à un problème de protection de nos précieuses publications contre l'eau. Le temps sera bientôt venu de songer à une solution à long terme. D'après l'expérience de notre pays, il faut quelque chose comme 15 ans avant qu'un engagement se matérialise en un édifice.

[Français]

Je vais le dire en français: un édifice digne du rêve d'une nation. Le processus prend environ 15 ans. Ce sera très bientôt le temps de réaliser cet engagement politique.

[Traduction]

Ce pays a besoin de nouvelles installations pour sa Bibliothèque et ses Archives nationales.

Le sénateur LaPierre: Nous allons vous construire un magnifique immeuble sur les plaines LeBreton, sur les berges de l'Outaouais — l'un des grands cours d'eau de notre pays — qui coûtera 1,5 milliard de dollars.

Le sénateur Fairbairn: Est-ce que les autres pays du monde n'observent pas ce qui se passe ici? Peut-être notre situation n'est-elle pas unique, mais notre démarche présente beaucoup d'intérêt pour d'autres pays, y compris, je crois, les États-Unis. Ils s'intéressent à ce que vous faites à l'échelle nationale.

M. Carrier: En août dernier, il y a eu une réunion de la FIAB, la Fédération internationale des associations des bibliothécaires et des bibliothèques, qui est un groupe de bibliothécaires nationaux du monde entier. Ils étaient tous au courant de ce que nous faisons et cela les amenés à inscrire un point à l'ordre du jour de notre prochaine réunion, qui doit avoir lieu en août 2004. Comment pouvons-nous collaborer plus étroitement avec les Archives? C'est toute une réalisation. Bien des gens qui sont venus au Canada étaient curieux de savoir ce que nous faisons.

Le sénateur LaPierre: J'ai reçu des copies de lettres qui ont été envoyées au sénateur Kirby, au sujet du droit d'auteur. L'une venait d'une famille Montgomery, qui a écrit que ce projet de loi leur posait des problèmes. Le projet de loi original, comme vous le savez, permettait le maintien jusqu'au 31 décembre. Le Canadian Publishers Council a aussi écrit pour dire que le maintien de la protection du droit d'auteur pendant trois ans s'appliquant aux travaux non publiés ou aux publications posthumes d'auteurs décédés avant 1949 donnera aux intéressés un délai raisonnable pour la transition des oeuvres.

Est-ce que c'est valable? C'est dans le projet de loi.

Le sénateur Wilson: Je ne suis pas expert en droits d'auteur. D'autres viendront, cet après-midi, qui pourront répondre à votre question. À ce que je comprends, au 1^{er} janvier, ce matériel est devenu du domaine public. Une loi rétroactive sur le droit d'auteur, je crois, est impossible.

The Acting Chairman: Thank you, witnesses.

We welcome our next panel.

Please proceed.

Mr. Don Butcher, Executive Director, Canadian Library Association: Honourable senators, on behalf of the library community and its three principal associations, we wish to thank you for the opportunity to testify on Bill C-8, to establish the Library and Archives of Canada.

I am accompanied by Mr. Timothy Mark, Executive Director of the Canadian Association of Research Libraries, or CARL, and Mr. Cabral, Chief Executive Officer of l'Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation, or AASTD.

The library community would like to commend the new government on reinstating this legislation. We support the principle of Bill C-8 and look forward to its passage into law. As you have heard, this legislation involves more than a bureaucratic restructuring; it represents a new vision of the role that information resources are called upon to play in contemporary society — a vision captured so eloquently in the four short paragraphs of the preamble in legislation.

The library community is also pleased that the transitional copyright provisions of bill, found in clause 21, which complicated deliberations in the other place, have been rendered obsolete since January 1. As parliamentarians, you are now free to concentrate on the heart of this legislation, namely, how to create a new agency that will provide all Canadians with greater access to their history, their culture and the knowledge necessary for the social and economic advancement by transforming two important public institutions, by enhancing preservation, and by making greater use of new information and communications technologies.

[Translation]

Mr. Louis Cabral, Executive Director, Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation: Our presentation today will focus therefore on the means for achieving the vision so well set out in the preamble. That preamble captures the three essential functions of the new Library and Archives institution, the stewardship function in paragraphs (a) and (d), the knowledge management function in paragraph (c), and the access function in paragraph (b).

However, that same balance is not maintained in the legally more important Objects section of the bill. We would therefore like to propose for your consideration adjustments to the wording of clause 7, which we believe would more fully reflect the vision contained in the preamble.

Le président suppléant: Je remercie les témoins.

Nous souhaitons la bienvenue au groupe suivant.

Vous avez la parole.

M. Don Butcher, directeur exécutif, Association canadienne des bibliothèques: Honorables sénateurs, au nom de la communauté des bibliothèques et de ses trois associations principales, nous tenons à vous remercier de nous donner l'occasion de témoigner aujourd'hui et de vous parler du projet de loi C-8, Loi constituant la Bibliothèque et les Archives du Canada.

Je suis accompagné de M. Timothy Mark, directeur exécutif de l'Association des bibliothèques de recherche du Canada (l'ABRC), et de M. Louis Cabral, directeur exécutif de l'Association pour l'avancement des sciences et des techniques de documentation, l'ASTED.

La communauté des bibliothèques tient à féliciter le nouveau gouvernement pour avoir rétabli ce projet de loi. Nous appuyons le principe du projet de loi C-8, et nous nous réjouissons de son éventuelle adoption. Comme vous l'avez entendu, ce projet de loi implique plus qu'une simple restructuration. Il représente une vision du rôle que les ressources d'information sont appelées à jouer dans la société contemporaine — une vision éloquentement exprimée dans les quatre courts paragraphes du préambule de la loi.

La communauté des bibliothèques est heureuse de voir que les dispositions transitoires de droit d'auteur du projet de loi, à l'article 21, qui ont affligé les délibérations de l'autre Chambre, sont devenues obsolètes le 1^{er} janvier. En tant que parlementaires, vous pouvez maintenant concentrer votre attention sur le noyau du projet de loi, c'est-à-dire comment mettre sur pied un nouvel organisme qui donnera à tous les Canadiens et les Canadiennes un accès accru à leur histoire, à leur culture et aux connaissances nécessaires à leur progrès social et économique, en transformant deux institutions publiques importantes, en renforçant la préservation et en utilisant davantage les nouvelles technologies de l'information et des communications.

[Français]

M. Louis Cabral, directeur exécutif, Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation: Notre présentation d'aujourd'hui se concentrera donc sur les moyens employés pour réaliser la vision si bien définie dans le préambule. Ce préambule saisit bien les trois fonctions essentielles de la nouvelle institution, Bibliothèque et Archives, la fonction d'intendance au paragraphe a) et d), la fonction de gestion des connaissances au paragraphe c) et la fonction d'accès au paragraphe b).

Cependant cet équilibre n'est pas préservé dans la mission du projet de loi qui est plus importante du point de vue juridique. Nous voulons soumettre à votre considération des propositions d'ajustement du libellé de la section 7 qui la rendrait plus fidèle à la vision énoncée dans le préambule.

If we turn to clause 7, we find that the six objects listed deal satisfactorily with the stewardship function in paragraphs (a) and (c) and with the internal to government aspects of the knowledge management function in paragraphs (d) and (e).

However, the access function and the external or client relations aspect of the knowledge management function leaves something to be desired. For example, the access function, which is touched upon in paragraph (b) reads: "to make that heritage known to Canadians and to anyone with an interest in Canada and to facilitate access to it." That wording pales in comparison to the wording in paragraph (b) of the preamble, which reads: that Canada be served by an institution that is a source of enduring knowledge accessible to all, contributing to the cultural, social and economic advancement of Canada as a free and democratic society.

With these words, we see that this bill is not just about preserving and managing publications and government records; it is also about contributing to Canadians becoming leaders in innovation, and assisting scientific researchers, students and life-long learners who, at different levels, want access to information in order to transform it into useful knowledge.

In other words, the new Library and Archives of Canada is an institution not only oriented toward the past, but also to the future.

As an object of the bill, "facilitating access" should also be spelled out more clearly in order to recognize the social equity function of public libraries. Libraries ensure that the disadvantaged in society — whether it be the physically, linguistically or financially disadvantaged — have an equal opportunity to access the resources necessary to participate in today's knowledge-based society.

While proposing these clarifications for your consideration, the library community is very mindful of the fact that nearly a year has passed since this legislation was first introduced in Parliament. We are all anxious to see the proposed transformation come to fruition and we therefore do not want to see any undue delay in the passage of the legislation.

[English]

Mr. Tim Mark, Executive Director, Canadian Association of Research Libraries: I would like to reiterate Mr. Cabral's last statement that, on behalf of all three major library associations and the library community, our paramount concern is a speedy passage for Bill C-8.

If the vision articulated in the preamble of the new library and archives of Canada is to be realized, it must be given the necessary resources. In chapter 6 of the November 2003 report, the Auditor General of Canada drew attention to the lamentable state of

Dans la section 7, nous constatons que 6 des missions énoncées s'adressent à la fonction de l'intendance de façon satisfaisante, c'est-à-dire les paragraphes a) et c), et les actions d'aspect interne pour le gouvernement de la fonction de gestion des connaissances qui se situent au paragraphe d) et e).

Cependant la fonction d'accès et l'aspect externe vers le public, les relations avec la clientèle, est une fonction qui laisse sur le plan de la gestion des connaissances un peu à désirer. Par exemple, la fonction d'accès abordé dans le paragraphe b) dit de faire connaître ce patrimoine aux Canadiens et à quiconque s'intéresse au Canada et de le rendre accessible. Ce libellé est sans comparaison avec le libellé du paragraphe b) qu'on retrouve dans le préambule qui dit que le Canada se dote d'une institution qui soit une source de savoir permanent accessible à tous et contribue à l'épanouissement culturel, social et économique de la société libre et démocratique que constitue le Canada.

Ces mots démontrent que le projet de loi cherche non seulement à assurer la préservation et la gestion des publications et des documents gouvernementaux mais il cherche aussi à faire des Canadiens des chefs de file en matière d'innovation et à aider les chercheurs, les étudiants et les apprenants permanents de manière à ce ces différentes clientèles puissent avoir accès à l'information pour transformer cette connaissance utile.

En d'autres mots, la nouvelle Bibliothèque et Archives du Canada est une institution qui regarde non seulement vers le passé mais aussi l'avenir.

En tant que mission, le projet de loi — rendre accessible — devrait mieux expliquer afin de mieux connaître la fonction d'équité sociale des bibliothèques publiques. Les bibliothèques assurent que les plus démunis de la société, au plan physique, linguistique ou financier, aient un accès égal aux ressources nécessaires pour participer à la société d'aujourd'hui qui est axée sur le savoir.

Tout en soumettant ces propositions de clarification à votre considération, la communauté des bibliothèques est très consciente du fait que cela fait plus d'un an que le projet de loi a été déposé au Parlement une première fois. Nous avons hâte de voir la transformation proposée se réaliser, ainsi nous ne voudrions pas voir l'adoption du projet de loi subir des délais indus.

[Traduction]

M. Tim Mark, directeur exécutif, Association des bibliothèques de recherche du Canada: J'aimerais insister sur la dernière phrase de M. Cabral, au nom des trois grandes associations de bibliothèques de la collectivité des bibliothèques. Notre principale préoccupation est l'adoption rapide du projet de loi C-8.

Pour que se réalise la vision, articulée dans le préambule, de la nouvelle Bibliothèque et des Archives du Canada, elle doit être dotée des ressources nécessaires. Au chapitre 6 de son rapport de novembre 2003, la vérificatrice générale du Canada a attiré

Canada's built, archival and published heritage that is under the auspices of the federal government. In Ms. Fraser's words, "It is exposed to serious risks of losses."

One of the reasons cited for this situation is the decrease in funding while the Canada's documentary heritage continues to grow. The federal government's combined funding of the National Archives and the National Library, as we heard earlier, stood at just under \$90 million in 1990-91. For 2003-04 — the fiscal year just ending — that amount declined to just over \$80 million. In constant dollars, that is about \$62 million, a decline in base funding over this decade period of 31 per cent.

While drawing attention to this decline in funding, we commend the government for having allocated \$7.5 million over three years to help with the transformation of the National Library of Canada and the National Archives of Canada into an innovative knowledge-based institution. It is tangible proof that the merger was not intended by the government to be a cost-cutting exercise but, rather, the creation of something new that requires up-front investment.

As the transformation of the two institutions progresses during this three-year period, additional funds may have to be invested to launch new services aimed at preserving, interpreting, making known, and presenting Canada's documentary heritage. The Auditor General's report also drew attention to the well publicized fact that the collections of the National Library are housed in buildings that do not meet accepted standards for temperature, humidity and space for these types of documents. Mr. Carrier is quoted as saying that in the last 16 years, the library has experienced more than 100 environmental incidents, including excessive heat and flooding, that have damaged around 30,000 documents. I happen to know that numbers of these documents have been irreplaceable.

In response to this need for adequate storage facilities, the government allocated \$15 million in last year's budget to fulfil those needs in the short term and to undertake studies to find the best long-term solution. We would urge the government to move quickly to provide permanent collection facilities to support the preservation of the country's documentary heritage.

In conclusion, honourable senators, the library community welcomes the establishment of the library and archives of Canada and looks forward to partnering with the new institution in making Canadians more aware of the information resources at their disposal and how they can access them for their cultural, social and economic enrichment.

Mr. Butcher: On behalf of the whole library community — small public libraries in rural and remote settings, large academic libraries, federal libraries known in the trade as special libraries and school libraries — we look to this new institution to play a

l'attention sur l'état lamentable du patrimoine bâti, archivistique et de l'édition du Canada qui se trouve sous l'égide du gouvernement fédéral. Selon les propres termes de Mme Fraser, il «est exposé à de sérieux risques de pertes».

L'une des raisons citées de cette situation est la réduction du financement alors que le patrimoine documentaire continue de grandir. Les dépenses du gouvernement fédéral pour la Bibliothèque nationale et les Archives nationales se chiffraient à près de 90 millions de dollars en 1990-1991. Pour 2003-2004, l'exercice qui se termine, ce montant a été réduit à un petit peu plus de 80 millions de dollars, ce qui représente seulement 62 millions en dollars constants, soit une baisse de 31 p. 100 par rapport à 1990.

Tout en attirant l'attention sur cette baisse, nous félicitons le gouvernement d'avoir affecté 7,5 millions de dollars sur trois ans à la transformation de la Bibliothèque nationale et des Archives nationales en une institution innovatrice du savoir. C'est une preuve tangible que le but visé par le gouvernement avec la fusion n'était pas simplement de réduire les coûts, mais plutôt de créer une nouvelle entité qui requiert un investissement de départ.

Pendant que la transformation des deux institutions se poursuivra pendant cette période de trois ans, des fonds supplémentaires pourraient devoir être investis pour lancer de nouveaux services qui viseront à préserver, à interpréter et à présenter le patrimoine documentaire du Canada. Le rapport de la vérificatrice générale a aussi attiré l'attention sur le fait bien connu que les collections de la Bibliothèque nationale se trouvent dans des édifices qui ne répondent pas aux normes actuelles de température, d'humidité et d'espace pour ce type de publications. M. Carrier est cité disant que depuis 16 ans, la Bibliothèque a souffert de plus d'une centaine d'accidents environnementaux, notamment la chaleur excessive et des inondations, qui ont endommagé environ 30 000 documents. Je sais de source sûre que bon nombre de ces documents se sont avérés irremplaçables.

Pour régler ce problème d'entreposage, le gouvernement a affecté 15 millions de dollars dans le budget de l'an dernier pour répondre à ces besoins d'installations à court terme et pour entreprendre des études en vue de déterminer la meilleure solution à long terme. Nous encourageons le gouvernement à procéder rapidement à l'octroi d'installations permanentes qui pourront assurer la préservation de notre patrimoine documentaire.

En conclusion, honorables sénateurs, la communauté des bibliothèques se réjouit de la création de la Bibliothèque et des Archives du Canada et entrevoit avec enthousiasme la formation d'un partenariat avec cette nouvelle institution pour permettre aux Canadiens et aux Canadiennes d'être mieux informés quant aux ressources d'information qui sont mises à leur disposition, et à savoir comment ils peuvent en profiter pour assurer leur enrichissement culturel, social et économique.

M. Butcher: Au nom de toute la communauté des bibliothèques — les petites bibliothèques publiques des régions rurales et isolées, les grandes bibliothèques universitaires, les bibliothèques fédérales connues, dans le milieu, comme les

leadership role in improving library services not only in Ottawa, but also across the country. We thank you for your attention and look forward to your questions.

The Acting Chairman: Does your association represent all libraries in the country or only a certain type of library?

Mr. Butcher: The Canadian Library Association has members from all types of libraries, for example, academic libraries — including the members of CARL — together with our French language counterparts in ASTED who also represent a wide range of library types. We have divisions in school libraries, on public libraries, academic libraries and special libraries.

The Acting Chairman: You cover pretty well the whole field?

Mr. Butcher: Yes.

Senator Callbeck: Do you have representation from every province?

Mr. Butcher: We have representation from every province and all three territories.

Senator Fairbairn: I must admit to the committee that I am an unabashed fan of this organization and the remarkable job it does on the ground — not here in Ottawa and Parliament Hill, although it was a good presentation today — but throughout our country. Next to health, I do not think at this point in time there is anything more important than enabling Canadians young and old to read and gain in the knowledge that is coming at us more quickly than ever before.

I am glad that you have put the issue on record here at our committee, and that is the appalling condition in which many of these national treasures are living. Indeed, many have already been in some cases damaged to the position that they are lost. The government has allocated \$15 million to fulfil those needs, as you put it, in the short term. I would encourage you.

As you address the people around this table, I believe that this is one issue in which everyone parks their politics for the greater good. The government needs every amount of pressure that one can exert to ensure that our treasures — both in the Archives and the Library — are protected. This is a national asset. Given what we have heard today about the communication that is available and what we are able to do through technology, we must be more vigilant than ever in ensuring that all of these treasures are safe and protected so that they can be used to the widest possible distribution.

bibliothèques spécialisées et les bibliothèques scolaires — nous comptons sur cette institution pour jouer un rôle de chef de file pour améliorer les services bibliothécaires non seulement à Ottawa, mais aussi dans tout le pays. Nous vous remercions de votre attention et c'est avec plaisir que nous répondrons à vos questions.

Le président suppléant: Est-ce que votre association représente toutes les bibliothèques du pays, ou seulement un certain type de bibliothèque?

M. Butcher: La Canadian Library Association compte des membres de tous les types de bibliothèques, par exemple, les bibliothèques universitaires — y compris les membres de l'ACLA — et nos homologues d'expression française d'ASTED, qui représentent aussi un large éventail de types de bibliothèques. Nous avons des divisions dans les bibliothèques scolaires, les bibliothèques publiques, les bibliothèques universitaires et les bibliothèques spécialisées.

Le président suppléant: Vous couvrez à peu près tout le domaine?

M. Butcher: Oui.

Le sénateur Callbeck: Avez-vous des représentants de toutes les provinces?

M. Butcher: Nous avons des représentants de chacune des provinces et des trois territoires.

Le sénateur Fairbairn: Je dois admettre devant le comité que j'admire sans réserve cette organisation et le travail remarquable qu'elle fait sur le terrain — non pas ici, à Ottawa et sur la colline parlementaire, bien que la présentation d'aujourd'hui ait été très intéressante, mais partout au pays. À part la santé, je ne pense pas qu'actuellement, il y ait rien de plus important que de permettre aux jeunes canadiens et aux plus âgés de lire et d'acquérir des connaissances qui nous deviennent accessibles plus rapidement que jamais.

Je suis heureuse que vous ayez amené le sujet au compte-rendu de notre comité, celui du contexte désastreux dans lequel sont gardés bon nombre de nos trésors nationaux. De fait, beaucoup d'entre eux ont déjà été, dans certains cas, endommagés au point d'être irrécupérables. Le gouvernement a octroyé 15 millions de dollars pour répondre à ces besoins, comme vous le dites, à court terme. Je vous encourage à continuer.

Puisque vous parlez à tous ceux qui sont autour de cette table, je pense que c'est l'une des questions au sujet desquelles les gens mettent de côté leurs couleurs politiques dans l'intérêt de tous. Le gouvernement a besoin de subir toutes les pressions que l'on peut exercer sur lui pour faire en sorte que nos trésors — tant aux Archives qu'à la Bibliothèque —, soient protégés. C'est un actif national. Avec ce que nous avons entendu aujourd'hui sur la communication possible et ce que nous pouvons faire grâce à la technologie, il nous faut être plus vigilants que jamais et veiller à ce que tous ces trésors soient en sécurité et protégés afin qu'ils puissent être le plus largement accessible que faire se peut.

Keep up that pressure. We will do our best. Now that this new entity has been formed, it is a good time to make sure that we protect what it is supposed to advance.

The Acting Chairman: Would you like to react to that, Mr. Butcher?

Mr. Butcher: Our association passed a resolution at a general meet a few years ago calling for a new building for what was then the National Library of Canada. I am sure our members would see the proposed Library and Archives of Canada as a way to ensure the preservation. There are a few parts to this. Our predecessors on the panel here, Mr. Carrier and Mr. Wilson, talked a great deal about dissemination. Clearly, that is a core library function, but if you do not preserve it you cannot disseminate it and we, as Canadians, cannot access it.

My colleague Mr. Mark is probably the strongest of the three of us on the preservation argument, so I will actually not ask him to respond, but we do appreciate your support on that.

Mr. Mark: I will not comment on preservation, which is indeed a very important matter. Perhaps it will be raised from the floor, in which case I can address it. In terms of the campaign for suitable facilities for the National Library and National Archives collection, this is again of paramount importance. All three of our associations have run a letter-writing campaign over the past two or three years — in our case, the research libraries in association with various writers' groups. We have a new war museum building now, but not yet a new Library and Archives building. I do think this is critical, because this is our documentary heritage, and these materials, once lost, are gone forever. They are irrecoverable. We owe it to prosperity to house these.

[Translation]

Mr. Cabral: There is a book by Michel Melot entitled *Nouvelles Alexandries* which refers to the Library of Alexandria; in it, the author gives a portrait of the national libraries of several countries. The buildings that harbour national libraries are also vehicles of identity and pride.

The Canadian government should consider that aspect and be proud of a building which is an icon to which symbolic value will be attached. Canadian writers and musicians, in light of the state of the conservation of their documents, may not be inclined to deliver their own documents to these institutions for posterity. This is an important matter, one which I hope will trigger some awareness-raising in all of the persons around this table.

[English]

Senator Keon: The Internet is a huge problem now. For example, I am a health professional and for another three weeks I am CEO of a health institution. We waste enormous time and resources because people draw garbage off the Internet. We

Maintenez les pressions que vous exercez. Nous ferons de notre mieux. Maintenant que cette nouvelle entité a été formée, le temps est propice pour veiller à protéger ce qui est sensé progresser.

Le président suppléant: Voulez-vous répondre à cela, monsieur Butcher?

M. Butcher: Notre association a adopté une résolution, lors d'une réunion générale il y a quelques années, pour demander un nouvel immeuble pour ce qui était alors la Bibliothèque nationale du Canada. Je suis sûr que nos membres verraient dans le projet de Bibliothèque et d'Archives nationales du Canada qui est proposé un moyen d'assurer la préservation. Il y a plusieurs aspects à cette question. Nos prédécesseurs devant ce comité, ici, M. Carrier, M. Wilson, ont beaucoup parlé de dissémination des connaissances. Il est clair que c'est une fonction centrale de la Bibliothèque, mais si on ne préserve pas, on ne peut pas disséminer et nous, les Canadiens, ne pouvons y accéder.

Mon collègue, M. Mark, est probablement le défenseur le plus ardent de la préservation, alors je le laisserai répondre, mais nous apprécions, c'est certain, votre appui.

M. Mark: Je ne parlerai pas de préservation, bien que ce soit évidemment un enjeu important. Peut-être d'autres, ici en parleront, et alors je leur répondrai. En ce qui concerne la campagne visant des installations valables pour la collection de la Bibliothèque et des Archives nationales, c'est, je le répète, d'une importance vitale. Nos trois associations ont mené une campagne de rédaction de lettres depuis deux ou trois ans — dans notre cas, les bibliothèques de recherche en collaboration avec les divers groupes d'écrivains. Nous avons un nouvel immeuble de Musée de la guerre en voie de construction, mais toujours pas d'immeuble pour la Bibliothèque et les Archives. Je suis convaincu que c'est essentiel, parce que c'est notre patrimoine documentaire, et ces publications, une fois perdues, le seront pour toujours. Ils seront irrécupérables. Nous devons à la postérité de les protéger.

[Français]

M. Cabral: Il existe un ouvrage de Michel Melot intitulé *Nouvelles Alexandries*, faisant référence à la Bibliothèque d'Alexandrie, dans lequel l'auteur trace le portrait des bibliothèques nationales de plusieurs pays. Les édifices abritant les bibliothèques nationales ont des valeurs d'identité et de fierté.

Le gouvernement canadien devrait se pencher sur cet aspect et être fier d'un bâtiment qui est un icône et auquel on rattache une valeur symbolique. Les écrivains et musiciens canadiens, constatant l'état de conservation de leurs documents, ne seront peut-être pas enclins à y déposer pour la postérité leurs propres documents. Cette question est très importante et devrait faire l'objet d'un éveil de conscience de la part de tous les membres autour de cette table.

[Traduction]

Le sénateur Keon: l'Internet pose un gros problème, maintenant. Par exemple, je suis un professionnel de la santé et, pour encore trois semaines, PDG d'un établissement de santé. Nous perdons d'énormes sommes de temps et de ressources parce

have to deal with that. Someone has to sit down with these people and tell them what is credible and what is not. I have urged Health Canada to put up a Web site of reliable information. That has not come about, although they have some information there.

I want to pursue this with someone, so I am asking for your help. What would be the right direction to focus this, with this new Library and Archives of Canada, or with Health Canada, or with both?

Mr. Butcher: My initial answer to that would be a combination of Health Canada and the Canadian Association of Health Librarians.

You have highlighted probably the key aspect of the Internet. We all know there is a lot of information out there that is not credible. Anyone can write something and post it. The professional librarian and archivist can act as intermediaries to assist the client or patron in determining what is authentic. We will never replace the humans in this equation. That is why the librarians and archivists are not concerned about the Internet as a threat to their jobs. I expect there would be tremendous support from the health librarians.

Senator Keon: They would need a leader of some type. One of the problems with the field of information technology — particularly with respect to health — is that you cannot get anyone to declare himself or herself a leader. You have little pockets of activity. Maybe that is a good thing. You can let people do their own thing and integrate it later.

However, it seems to me there should be national leadership in this, and it is a question of where to identify it.

Mr. Butcher: You are talking about leadership in the Internet world. We, as I think Canadians, look to government to take that on. In this particular example, Health Canada would seem to be an appropriate leader. We could have a long debate about the role of the Internet and how it is like the Wild West with no laws and rules, and the strengths and weaknesses of that. However, I take your point about leadership to heart. I think Canadians would answer that they look to the government for leadership.

The Acting Chairman: Thank you for coming. We take great comfort from the fact that you are all supporting the legislation. For us, it is very important that you people representing all libraries in the country support this bill, and that will certainly help us in our deliberations.

Before we move to clause by clause consideration, Senator LaPierre would like to make some final comments. I realize there are some amendments of a technical nature coming up, and we will have representatives from the various departments to help us through this.

que les gens tirent des cochonneries sur Internet. Nous devons trouver une solution. Il faut quelqu'un pour s'asseoir avec ces gens-là et leur dire ce qui est crédible et ce qui ne l'est pas. J'ai insisté auprès de Santé Canada pour qu'ils créent un site Web comportant des renseignements fiables. Ça ne s'est pas encore réalisé, bien qu'ils diffusent certaines informations.

Je voudrais poursuivre sur ce sujet avec quelqu'un, alors je vous demande votre aide. Dans quelle sens faudrait-il aller, avec cette nouvelle Bibliothèque et Archives du Canada, ou avec Santé Canada, ou même avec les deux?

M. Butcher: À priori, je dirais que ce serait l'affaire de Santé Canada avec le concours de la Canadian Association of Health Librarians.

Vous avez soulevé, probablement, l'élément clef de l'Internet. Nous savons tous que beaucoup d'information est diffusée, qui n'est pas fiable. Quiconque peut écrire quelque chose et l'afficher. Le Bibliothécaire et l'archiviste professionnels peuvent agir comme intermédiaires pour aider le client à déterminer ce qui est authentique. Nous ne remplacerons jamais les humains dans cette équation. C'est pourquoi les bibliothécaires et les archivistes ne voient pas dans Internet une menace pour leur emploi. Je pense que vous auriez un appui énorme des bibliothécaires en santé.

Le sénateur Keon: Il faudrait un leader quelconque. L'un des problèmes, avec le domaine de la technologie de l'information — particulièrement en ce qui concerne la santé —, c'est qu'on ne peut amener personne à prendre les rênes de la situation. On a des petits secteurs d'activité. Peut-être est-ce une bonne chose. On peut laisser les gens faire leurs propres affaires, et tout intégrer ultérieurement.

Cependant, il me semble qu'il devrait y avoir un leadership national sur ce plan, et la question est de savoir comment déterminer qui l'assumera.

M. Butcher: Vous parlez de leadership dans le monde de l'Internet. Nous, à l'instar, je pense, des Canadiens, comptons sur le gouvernement pour assumer ce rôle. Dans cet exemple particulier, Santé Canada semble être le leader qui conviendrait. Nous pourrions avoir un long débat sur le rôle de l'Internet et ses similitudes avec le Wild West, sans foi ni loi, et les avantages et les inconvénients que cela présente. Cependant, je prends à coeur votre commentaire sur le leadership. Je pense que les Canadiens répondraient qu'ils comptent sur le gouvernement pour assumer ce leadership.

Le président suppléant: Merci d'être venu. Nous sommes grandement rassurés par le fait que vous appuyiez tous la loi. Pour nous, il est très important que vous, qui représentez toutes les bibliothèques du pays, appuyiez ce projet de loi, et cela nous aidera certainement dans nos délibérations.

Avant de passer à l'étude article par article, le sénateur LaPierre souhaite faire quelques derniers commentaires. Je vois que certaines modifications techniques vont être présentées, et nous aurons des représentants des divers ministères pour nous aider à y voir clair.

Senator LaPierre: I would bring the attention of the members of the committee to the “whereas” on the first page of Bill C-8, which states exactly what this is all about. This is a great national project of immense importance for the reasons stated, as these institutions serve as a continuing memory for the Government of Canada and its institutions, and therefore it is the memory bank of the country of our nation. That is what we have to remember. This is a good law.

The Acting Chairman: There is pretty unanimous support for the law itself.

I would like to welcome Mr. Jean Guérette, Mr. Jeff Richstone, and Andrée Delagrave. I will ask the witnesses to whom I address my question to succinctly give us the reason for the amendment. We will move through the clause by clause consideration.

As usual, if you agree, we will postpone the long title, preamble and short title. Is it agreed?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Shall clauses 2 to clause 20 carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Shall clause 21 carry?

Mr. Guérette, will you tell us why clause 21 should be negated?

Mr. Jean Guérette, Executive Director, Portfolio Affairs, Department of Canadian Heritage: Clause 21 dealt with the issue of copyright that was raised during the discussions that took place this afternoon.

This is a copyright issue, which originally would have extended protection to works of authors who had died 50 years before 1949. Those works were to come into the public domain as of December 31, 2003. When the bill was originally introduced, there was a discussion about giving a 15-year extension of protection to those works to bring them more in line with other types of work of people who had died in other periods.

That clause, as you have heard, was the subject of great debate. In fact, it is one of the main reasons this bill has taken so long to get through the House and through the committees in the previous Parliament. In the end, in order to resolve this controversy, the House made an amendment that, instead of giving a 15-year extension, brought it down to three years so that this matter could be brought forward through the next stages of copyright revision.

Since the bill has passed through the House, these works have now fallen into the public domain. Therefore, as we speak today, this provision is obsolete. To rectify that retroactively would be so complex that we would need many more months of discussion over the issue.

We suggest that this clause be removed from the bill at this stage.

Le sénateur LaPierre: Je voudrais porter à l'attention des membres du comité le «attendu que» de la première page du projet de loi C-8, qui stipule exactement l'objet du document. C'est un grand projet national d'immense importance pour les raisons établies, soit que cette institution soit la mémoire permanente de l'administration fédérale et de ses institutions, et par conséquent, la banque de mémoire du pays, de notre nation. C'est ce qu'il ne faut pas perdre de vue. C'est une bonne loi.

Le président suppléant: La loi en elle-même reçoit un soutien plutôt unanime.

J'aimerais souhaiter la bienvenue à M. Jean Guérette, M. Jeff Richstone et Mme Andrée Delagrave. Je demanderai aux témoins à qui j'adresse ma question d'énoncer en quelques mots le motif de l'amendement proposé. Nous allons passer à l'étude article par article.

Comme d'habitude, si vous êtes d'accord, nous reportons le l'adoption du titre au long, du préambule et du titre abrégé. Cela vous convient?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Les articles 2 à 20 sont-ils adoptés?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: L'article 21 est-il adopté?

Monsieur Guérette, voulez-vous nous dire pourquoi l'article 21 devrait être rejeté?

M. Jean Guérette, directeur exécutif, Affaires du portefeuille, ministère du Patrimoine canadien: L'article 21 traite de la question du droit d'auteur, qui a été soulevée lors des discussions cet après-midi.

Cela concerne la protection des droits d'auteur, qui à l'origine, aurait été prolongée pour les oeuvres d'auteurs décédés 50 ans avant 1949. Ces oeuvres devaient entrer dans le domaine public le 31 décembre 2003. Lorsque le projet de loi a été présenté pour la première fois, il a été question de prolonger d'une quinzaine d'années la protection de ces oeuvres pour l'harmoniser à celle offerte à d'autres types d'oeuvres de gens décédés à d'autres périodes.

Cette clause, vous l'avez entendu, a fait l'objet d'un long débat. De fait, c'est l'une des principales raisons qui a fait que ce projet de loi ait pris tellement de temps à passer les étapes de la Chambre et des comités du Parlement précédent. Au bout du compte, dans le but de résoudre cette controverse, la Chambre a fait une modification qui, au lieu de prolonger de 15 ans la protection, la réduit à trois ans pour que la question puisse évoluer vers les étapes suivantes de l'examen des droits d'auteur.

Puisque le projet de loi a été adopté à la Chambre, ces travaux sont maintenant du domaine public. Par conséquent, au moment où nous en parlons, cette disposition est obsolète. Il serait tellement complexe de rectifier la situation de façon rétroactive qu'il nous faudrait des mois et des mois de discussion sur le sujet.

C'est pourquoi nous suggérons de supprimer cette clause du projet de loi à cette étape-ci.

The Acting Chairman: The clause is redundant because the material is already in the public domain.

Mr. Guérette: That is right, as of December 31, 2000.

The Acting Chairman: Therefore, honourable senators, shall clause 21 carry or be negated?

Hon. Senators: Negated.

The Acting Chairman: Shall clauses 22 to 32 carry?

Hon. Senators: Agreed

The Acting Chairman: Shall clause 33 carry?

Before that question is answered, I would ask Mr. Richstone to explain why 33.1 has been added to this clause.

Mr. Jeff Richstone, General Counsel, Department of Canadian Heritage: This is a clause that will be inserted following clause 33, Mr. Chairman, which deals with a new bill that was numbered Bill C-44 in the last session of Parliament and which is now Chapter 14 of the statutes of 2003. It is called the "Injured Military Members Compensation Act." At the time this measure was tabled in Parliament in June 2003, there was a clause in the bill that referred to the National Archives Act. This is called a "consequential" amendment. It said that if Bill C-36 should receive Royal Assent, then that clause would be repealed and the clause at the end, which refers to the Library and Archives of Canada, would come into force.

As we all know, that clause did not come into force because Bill C-44 came into force much sooner than the proposed library and archives act since we are talking about that bill today. To ensure that the bill we are looking at now makes the appropriate revision to change the name of the institution, which is in section 13 of the statute of 2003, this is a consequential amendment. This would change the name of the institution from National Archives of Canada to the name of the new institution. It is a simple consequential amendment.

The Acting Chairman: We should be clear on what we are voting. We are dealing with a new clause 33.1. The sponsor of the bill, Senator LaPierre, should agree with this.

Do you understand what is going on, senator?

Senator LaPierre: Not really.

The Acting Chairman: Mr. Richstone, would you go over that again?

Senator LaPierre: We are at number 33, are we not? I have it here in front of me. However, I do not seem to understand it.

The Acting Chairman: This is very important, Mr. Richstone. I do not want to give the impression that we are rubber-stamping anything. I want all honourable senators to understand this clearly. Take your time to explain it.

Le président suppléant: L'article est redondant parce que les documents sont déjà du domaine public.

M. Guérette: C'est bien cela, depuis le 31 décembre 2000.

Le président suppléant: Par conséquent, honorables sénateurs, l'article 21 doit-il être adopté ou rejeté?

Des voix: Il doit être rejeté.

Le président suppléant: Les articles 22 à 32 sont-ils adoptés?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: L'article 33 est-il adopté?

Avant que nous répondions à cette question, je voudrais demander à M. Richstone d'expliquer pourquoi un article 33.1 a été ajouté à cette clause.

M. Jeff Richstone, avocat général, ministère du Patrimoine canadien: C'est une clause qui sera ajoutée après l'article 33, monsieur le président, relative à un nouveau projet de loi qui portait le numéro C-44 à la dernière session du Parlement, et qui est maintenant le chapitre 14 de la législation de 2003. Le titre est «Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures». Au moment où cette mesure a été présentée au Parlement, en juin 2003, le projet de loi comportait une disposition qui concernait la Loi sur les archives nationales. Ceci est appelé un «amendement corrélatif». Selon cette disposition, si le projet de loi devait recevoir la sanction royale, cette disposition serait abrogée et la disposition de la fin, qui concerne la Bibliothèque et les Archives du Canada, entrerait en vigueur.

Comme nous le savons tous, cette clause n'a pas été promulguée parce que le projet de loi C-44 est entré en vigueur beaucoup plus tôt que la loi proposée pour la Bibliothèque et les Archives nationales, puisque nous en parlons aujourd'hui. Pour que le projet de loi que nous examinons maintenant apporte le changement nécessaire pour modifier le nom de cette institution, qui est à l'article 13 du règlement de 2003, il faut un amendement corrélatif. Cela changera le nom de l'institution des Archives nationales du Canada à celui d'une nouvelle institution. C'est un simple amendement corrélatif.

Le président suppléant: Nous devons savoir clairement sur quoi nous votons. Nous parlons de nouvel article 33.1. Le parrain du projet de loi, le sénateur LaPierre, doit être d'accord.

Comprenez-vous bien de quoi il s'agit, sénateur?

Le sénateur LaPierre: Pas vraiment.

Le président suppléant: Monsieur Richstone, voulez-vous répéter votre explication?

Le sénateur LaPierre: Nous sommes au numéro 33, n'est-ce pas? Je l'ai ici devant moi. Mais je n'ai pas l'impression de comprendre.

Le président suppléant: C'est très important, monsieur Richstone. Je ne voudrais pas donner l'impression que nous approuvons quoi que ce soit à l'aveuglette. Je tiens à ce que tous les honorables sénateurs comprennent bien cela. Prenez le temps qu'il faut pour vous expliquer.

I must admit that, suddenly, I see the Injured Military Members Compensation Act coming out of the picture and I still cannot understand. I must say I am a bit upset by the fact that we have heard all of this in the last hour. Perhaps it has been around somewhere, but we have not heard of it before today. We were not made aware of it before today. Will you explain this carefully?

We should all understand this, especially Senator LaPierre who is the sponsor of the bill.

Could you start again, please?

Mr. Richstone: Bill C-8 creates a new institution. All the clauses up to the end of clause 20 deal with the act itself — the act proper, the act creating the institution. Once you have done that, then you have to look around at all the different statutes of Canada and see where you have a reference to either the National Archives or the National Library and change that reference to the name of the new institution, which is Library and Archives of Canada. All the amendments that you see, starting on page 11, are consequential amendments.

Wherever there is a name of an institution — either National Library or National Archives, these clauses amend those provisions and insert the new name. That is the only purpose of all these consequential amendments from clause 23 on.

The list that was done here in Bill C-8, as presented in Parliament, was done by Justice drafters on the basis of bills or acts of Parliament that are before Parliament or that have been enacted. When the former Bill C-36 was drafted, there was no Bill C-44 — as you know, Bill C-36 came before Bill C-44. We did not know about Bill C-44. It was tabled in June 2003.

The Acting Chairman: Does Bill C-44 have to do with the military members?

Mr. Richstone: Yes.

When that was tabled in June 2003, it made reference to the predecessor of Bill C-8, which was Bill C-36. It said that there was a provision in that statute, in particular clause 13, which deals with the certain provision of certain personal information, and it listed a number of places where personal information could be found about the military personnel, one of them being in the National Archives Act. However, when they were passing this, the drafters in Parliament knew that the National Archives Act would be repealed by Bill C-36, if it passed. At the end of that statute, Bill C-44 — now a statute of Canada — there was what they call a “coordinating” amendment that said that if Bill C-36 passes, then any reference to the National Archives changes and becomes a reference to Library and Archives of Canada.

However, Bill C-44 got enacted in the last session of Parliament, not Bill C-36, as you know, because we are here today. That clause was spent or was empty, and did not receive

Je dois admettre, que, soudainement, je vois surgir la Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures et je ne peux toujours pas comprendre. Je dois dire que je suis un peu fâché que tout cela n'ait fait surface que dans la dernière heure. Peut-être en a-t-il été question ailleurs, mais nous n'en avons pas entendu parler avant aujourd'hui. Nous n'avons pas été mis au courant de cette situation avant aujourd'hui. Pourriez-vous vous expliquer clairement?

Nous devrions tous comprendre ceci, particulièrement le sénateur LaPierre, qui est le parrain du projet de loi.

Pourriez-vous recommencer, je vous prie?

M. Richstone: Le projet de loi C-8 crée une nouvelle institution. Toutes les dispositions, jusqu'à l'article 20, traitent de la Loi elle-même — la Loi en tant que telle, la Loi constituant une institution. Une fois que c'est fait, il faut regarder autour, les différents règlements du Canada, et voir où référence est faite, soit aux Archives nationales, soit à la Bibliothèque nationale, et remplacer cette référence par le nom de la nouvelle institution, la Bibliothèque et les Archives du Canada. Toutes les modifications que vous voyez, à partir de la page 11, sont des amendements corrélatifs.

Dès qu'il y a le nom d'une institution — que ce soit la Bibliothèque nationale ou les Archives nationales, ces dispositions modifient l'article et insèrent le nouveau titre. C'est le seul but de tous ces amendements corrélatifs, à partir de l'article 23.

La liste qui est là, dans le projet de loi C-8, tel que présenté au Parlement, a été dressée par les rédacteurs du ministère de la Justice à partir des projets de loi ou des lois du Parlement qu'examine actuellement le Parlement ou qui ont été promulgués. Lorsque le projet de loi C-36 a été rédigé, il n'y avait pas de projet de loi C-44 — comme vous le savez, le projet de loi C-36 a précédé le projet de loi C-44. Nous ne connaissions rien du projet de loi C-44. Il a été déposé en juin 2003.

Le président suppléant: Est-ce que le projet de loi C-44 concerne les militaires?

M. Richstone: Oui.

Lorsqu'il a été déposé, en juin 2003, il contenait une référence au prédécesseur du projet de loi C-8, le projet de loi C-36. Cela concernait une disposition de cette loi, en particulier l'article 13, qui traite de la divulgation de certains renseignements personnels, et donne la liste de divers endroits où des renseignements personnels pourraient être trouvés sur le personnel militaire, notamment la Loi sur les archives nationales. Toutefois, alors qu'ils adoptaient cette loi, les rédacteurs du Parlement savaient que la Loi sur les archives nationales serait abrogée par le projet de loi C-36 s'il était adopté. À la fin de cette loi, le projet de loi C-44 — maintenant une loi du Canada — il y avait ce qu'ils appellent une «disposition de coordination», selon laquelle, si le projet de loi C-36 était adopté, toute référence aux Archives nationales serait remplacée par une référence à la Bibliothèque et aux Archives du Canada.

Cependant, le projet de loi C-44 a été adopté à la dernière session du Parlement, et pas le projet de loi C-36, comme vous le savez, puisque nous sommes ici aujourd'hui. Cette disposition

application. Now, since the new institution is being created, if the Senate and the Parliament enacts this legislation, one has to pick up that reference to the National Archives and change it. The only vehicle by which it can be changed is this bill. Therefore, you have to insert after the reference to "Income Tax Act," a reference to this new act, which is in alphabetical order, the Injured Military Members Compensation Act. You have to insert that reference and make that corresponding change.

The Acting Chairman: The new amendments from now on will refer to legislation that has been passed since the bill has been introduced in the House. Am I correct?

Mr. Richstone: That is right.

The Acting Chairman: This is all reference to new legislation that has been passed. I think I understand.

Senator LaPierre: I have here, that Bill C-8 be amended on page 13, by adding after line 31, the following:

33.1 Paragraph 13(c) of the *Injured Military Members Compensation Act* is replaced by the following:...

This is all under the income tax of Canada. Are we on the same page, page 13?

Mr. Richstone: Yes, but just above that there is a line in italics, "Injured Military Members Compensation Act." That is the heading.

Senator LaPierre: Where?

Mr. Richstone: There is 2003, chapter 14, and then the heading, "Injured Military Members Compensation Act."

Senator LaPierre: Nunavut Land Claims.

Mr. Richstone: No, it is inserted at the end of page 13.

Senator LaPierre: I am on page 13 here of this bill, and clause 33 does not deal with what you are talking about. I am not totally dumb.

Mr. Richstone: It is an insertion. You are not removing; you are adding.

Senator LaPierre: We are going to add a paragraph. I see. Thank you.

The Acting Chairman: Are you satisfied, Senator LaPierre?

Senator LaPierre: Yes. I apologize.

The Acting Chairman: I will ask if clause 33 will carry and then Senator LaPierre will move an amendment.

Shall clause 33 carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Senator LaPierre, it is up to you to make your amendment to add to the clause, if you want to read what you want to add, as 33.1.

était périmée ou vide, et n'a pas été appliquée. Maintenant, puisque la nouvelle institution est créée, si le Sénat et le Parlement adoptent cette loi, il faut revenir sur cette référence aux Archives nationales et la changer. Le seul moyen de la modifier est ce projet de loi. Par conséquent, vous devez insérer, après la référence à la «Loi de l'impôt sur le revenu» une référence à cette nouvelle loi, par ordre alphabétique, la Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures. Il faut insérer cette référence et faire ce changement correspondant.

Le président suppléant: Les nouveaux amendements, à partir de maintenant, viseront les lois qui ont été adoptées depuis que ce projet de loi a été présenté à la Chambre. Est-ce bien cela?

M. Richstone: C'est bien cela.

Le président suppléant: Il s'agit de toute référence à de nouvelles lois qui ont été adoptées. Je crois comprendre.

Le sénateur LaPierre: J'ai ici un amendement pour que le projet de loi C-8 soit modifié, à la page 13, par adjonction, après la ligne 37, de ce qui suit:

33.1 l'alinéa 13c) de la *Loi d'indemnisation des militaires* ayant subi des blessures est remplacé par ce qui suit:...

Tout cela est sous le titre «Loi de l'impôt sur le revenu du Canada». Est-ce que nous sommes à la même page, la page 13?

M. Richstone: Oui, mais juste au-dessus de cela, il y a une ligne en italique qui dit «Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures». C'est le titre.

Le sénateur LaPierre: Où cela?

M. Richstone: On voit 2003, chapitre 14, puis le titre, «Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures».

Le sénateur LaPierre: Les revendications territoriales du Nunavut.

M. Richstone: Non, c'est inséré à la fin de la page 13.

Le sénateur LaPierre: Je suis à la page 13 du projet de loi, et il n'est pas question à l'article 33 de ce dont vous parlez. Je ne suis pas idiot.

M. Richstone: C'est un ajout. On n'enlève pas, on ajoute.

Le sénateur LaPierre: Nous allons ajouter un paragraphe. Je vois. Je vous remercie.

Le président suppléant: Êtes-vous satisfait, sénateur LaPierre?

Le sénateur LaPierre: Oui. Je vous fais mes excuses.

Le président suppléant: Je vais mettre l'article 33 aux voix, et alors, le sénateur LaPierre pourra proposer un amendement.

L'article 33 est-il adopté?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Sénateur LaPierre, c'est à vous qu'il incombe de proposer votre amendement pour ajouter la disposition, si vous voulez bien lire ce que vous proposez d'ajouter à l'article 33.1.

Senator LaPierre: We will add what they want us to add. Injured Military Members Compensation Act, and then 33.1 reads:

Paragraph 13(c) of the *Injured Military Members Compensation Act* is replaced by the following:

(c) personal information collected or obtained by the Library and Archives of Canada in the administration of the *Library and Archives of Canada Act*, or any predecessor enactment relating to the same subject matter.

We move this and it will now be inscribed in the law. That is very good.

The Acting Chairman: Mr. Richstone, from 33 to 52, there is no problem?

Mr. Richstone: That is right.

The Acting Chairman: Shall clauses 34 to 52 carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: We move to clause 53. Let us do this slowly and carefully.

Mr. Richstone, will you be the person who will explain what we are doing to 53?

Mr. Richstone: This clause provides for a change to the reference to the statute. In the last session of Parliament, the Assisted Human Reproduction Act was Bill C-13. This, again, is a "coordinating" amendment that will change the reference from Bill C-13 to Bill C-6, the current legislation and to change the reference to the second session of parliament to the third session of parliament.

The Acting Chairman: Shall clause 53 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: There is an amendment to clause 53 and I recognize Senator LaPierre.

Senator LaPierre: I would like to move the amend as follows:

[Translation]

That bill C-8 be amended in clause 53 on page 20 by substituting in line 7 the following:

"C-6, tabled chairing the third session of the".

[English]

The Acting Chairman: Is the amendment agreed to?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: It is smooth sailing now.

Shall the amended clause 53 carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Shall clauses 54 to 57 carry?

Le sénateur LaPierre: Nous ajouterons ce qu'ils veulent qu'on ajoute. La Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures et, à l'article 33.1:

L'alinéa 13c) de la *Loi d'indemnisation des militaires ayant subi des blessures* est remplacée par ce qui suit:

c) par Bibliothèque et Archives du Canada pour l'application de la *Loi sur la Bibliothèque et les Archives du Canada* ou de tout texte législatif antérieur portant sur le même sujet.

Nous proposons cela, et ce sera inscrit dans la loi. C'est très bien.

Le président suppléant: Monsieur Richstone, pour les articles 33 à 52, il n'y a pas de problème?

M. Richstone: Aucun.

Le président suppléant: Les articles 34 à 52 sont-ils adoptés?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Nous passons à l'article 53. Allons-y lentement mais sûrement.

Monsieur Richstone, est-ce que c'est vous qui devez expliquer ce que nous faisons à l'article 53?

M. Richstone: Cette disposition prévoit un changement à la référence à la loi. Lors de la dernière session du Parlement, la Loi sur la procréation assistée portait le numéro de projet de loi C-13. C'est, là encore, un amendement «corrélatif», pour remplacer la référence au projet de loi C-13 par le projet de loi C-6, la loi actuelle, et pour remplacer la référence la deuxième session du Parlement par la troisième session du Parlement.

Le président suppléant: Est-ce que l'article 53 est adopté?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Un amendement est proposé à l'article 53, et je laisse la parole au sénateur LaPierre.

Le sénateur LaPierre: J'aimerais proposer l'amendement suivant:

[Français]

Que le projet de loi C-8 soit modifié, à l'article 53, à la page 20, par substitution, à la ligne 7, de ce qui suit:

«C-6, déposé au cours de la troisième session de la».

[Traduction]

Le président suppléant: Est-ce que l'amendement est adopté?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: À partir de là, tout devrait aller comme sur des roulettes.

Est-ce que l'article 53 est adopté tel que modifié?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Les articles 54 à 57 sont-ils adoptés?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Shall clause 1, which contains the short title, carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Shall the preamble carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Shall the title carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: Is it agreed that this bill be adopted with amendments?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: It is agreed that I report this bill as amended at the next sitting of the Senate?

Hon. Senators: Agreed.

The Acting Chairman: That was tough.

I must say that I cannot understand why we had all this material in the last hour. Otherwise, we could have worked through this and met with you. It is really not the way to go through legislation, but that is how it is.

Thank you for coming.

The committee adjourned.

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: L'article 1, qui contient le titre abrégé, est-il adopté?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Le préambule est-il adopté?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Le titre est-il adopté?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Sommes-nous d'accord pour adopter ce projet de loi tel que modifié?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Est-il convenu que je présente ce projet de loi tel que modifié à la prochaine séance du Sénat?

Des voix: D'accord.

Le président suppléant: Ça a été dur.

Je dois dire que je ne peux pas comprendre pourquoi nous avons reçu toute cette documentation à la dernière heure. Autrement, nous aurions pu l'examiner et vous rencontrer. Ce n'est vraiment pas une façon de faire pour adopter une loi, mais c'est ainsi.

Merci d'être venus.

La séance est levée.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Communication Canada – Publishing
Ottawa, Ontario K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Communication Canada – Édition
Ottawa (Ontario) K1A 0S9

WITNESSES

From the National Archives of Canada:

Ian E. Wilson, National Archivist of Canada.

From the National Library of Canada:

Roch Carrier, National Librarian of Canada.

From the Canadian Library Association:

Don Butcher, Executive Director.

From the Canadian Association of Research Libraries:

Tim Mark, Executive Director.

From the Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation:

Louis Cabral, Executive Director.

From the Department of Canadian Heritage:

Jean Guérette, Executive Director, Portfolio Affairs;

Jeff Richstone, General Counsel.

From the National Library of Canada / National Archives of Canada:

Andrée Delagrave, Assistant Deputy Minister.

TÉMOINS

Des Archives nationales du Canada:

Ian E. Wilson, archiviste national du Canada.

De la Bibliothèque nationale du Canada:

Roch Carrier, administrateur général.

De l'Association canadienne des bibliothèques:

Don Butcher, directeur exécutif.

De l'Association des bibliothèques de recherche du Canada:

Tim Mark, directeur exécutif.

De l'Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation:

Louis Cabral, directeur exécutif.

Du ministère du Patrimoine canadien:

Jean Guérette, directeur exécutif, Affaires du portefeuille;

Jeff Richstone, avocat général.

De la Bibliothèque nationale du Canada / Archives nationales du Canada:

Andrée Delagrave, sous-ministre adjointe.



